

POD REDAKCJĄ NAUKOWĄ
AGNIESZKI GÓRKI
I MONIKI KARWACKIEJ

DOROŚLI Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

POTRZEBY, PRAWA I MOŻLIWOŚCI

DOROŚLI Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ. POTRZEBY, PRAWA, MOŻLIWOŚCI

REDAKCJA NAUKOWA
MONIKA KARWACKA
AGNIESZKA GÓRKA

PROJEKT OKŁADKI I SKŁAD
KAJETAN HAJKOWICZ

WYDAWNICTWO
CLIWR DEMOSTENES
POZNAŃ 2022

COPYRIGHT BY STOWARZYSZENIE NA TAK

ISBN: 978-83-64291-08-1

Publikacja została dofinansowana ze środków Action Mensch w ramach projektu „Netzwerk Teilhabe – Taten zur tatsächlichen Teilhabe von schwermehrfachbehinderten Menschen in Polen", Evangelisches Johanesstift Behindertenhilfe gGmbH i Stowarzyszenia Na Tak

SPIS TREŚCI

WSTĘP 5
Monika Karwacka, Agnieszka Górka

ROZDZIAŁ 1
DOROSŁOŚĆ OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ 7
Beata Tylewska-Nowak

ROZDZIAŁ 2
STANDARDY OPIEKI W EDUKACJI I TERAPII OSÓB Z GŁĘBOKĄ WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ 15
Maciej Baraniewicz

ROZDZIAŁ 3
O MYCIU ZĘBÓW... LUB PEDAGOGIKA TOK. WYKORZYSTANIE KONCEPCJI TOK (KONCEPCJA ZORIENTOWANA NA UCZESTNICTWO – TEILHABEORIENTIERTE KONZEPT) 23
Charlotte Müller

ROZDZIAŁ 4
ZAŁOŻENIA PRACY Z DOROSŁYMI OSOBAMI Z GŁĘBSZĄ I GŁĘBOKĄ, WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ REALIZOWANE W ŚDS KAMYK 30
Weronika Kandulska

ROZDZIAŁ 5
PODMIOTOWE PODEJŚCIE W PRACY TERAPEUTYCZNEJ Z DOROSŁYMI OSOBAMI Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NA PRZYKŁADZIE DZIAŁALNOŚCI ŚDS KAMYK 39
Magdalena Glazik-Jasiak

ROZDZIAŁ 6
FUNKCJONALNOŚĆ ZACHOWAŃ TRUDNYCH OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ 51
Anna Jagodzińska

ROZDZIAŁ 7
PROCES WYBORU METOD REHABILITACJI – WĄTPLIWOŚCI I REFLEKSJE 53
Monika Karwacka

ROZDZIAŁ 8
STYMULACJA BAZALNA W PRACY Z DOROSŁYMI OSOBAMI Z GŁĘBOKĄ, WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ 69
Karolina Kubica

ROZDZIAŁ 9
KOMUNIKACJA ALTERNATYWNA I WSPOMAGAJĄCA W PRACY Z DOROSŁYMI OSOBAMI Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ 78
Katarzyna Włodarczyk

ROZDZIAŁ 10
USŁYSZEĆ MOŻLIWOŚCI – ZASTOSOWANIE MUZYKI I JEJ ELEMENTÓW W KONTAKCIE Z OSOBAMI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI 102
Dominika Dopierała

ROZDZIAŁ 11
KIERUNKI PRACY FIZJOTERAPEUTYCZNEJ Z OSOBAMI Z WIELORAKĄ I GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ 114
Jakub Dzidowski

ROZDZIAŁ 12
SNOEZELEN, CZYLI SALA DOŚWIADCZANIA ŚWIATA – MOŻLIWOŚCI WYKORZYSTANIA W PRACY Z DOROSŁYMI OSOBAMI Z (WIELORAKĄ) NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ 121
Katarzyna Judek, Dominika Magdziak

ROZDZIAŁ 13
SYTUACJA PEŁNOSPRAWNEGO RODZEŃSTWA OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ 131
Katarzyna Klimek-Markowicz

ROZDZIAŁ 14
WSPÓŁPRACA Z RODZINĄ DOROSŁYCH OSÓB Z GŁĘBSZĄ, WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ Z WYKORZYSTANIEM PODEJŚCIA SKONCENTROWANEGO NA ROZWIĄZANIACH I WIDEOTRENINGU KOMUNIKACJI 139
Katarzyna Klimek-Markowicz

ROZDZIAŁ 15
JAK ZADBAĆ O PRZYSZŁOŚĆ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – KRĘGI WSPARCIA 153
Zofia Pągowska

ROZDZIAŁ 16
ŚRODOWISKOWE DOMY SAMOPOMOCY DLA DOROSŁYCH OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ 159
Monika Karwacka

WSTĘP

MONIKA KARWACKA AGNISZKA GÓRKA

Szanowni Czytelnicy – oddajemy w Państwa ręce podręcznik dobrych praktyk, który opracowali specjaliści pracujący od wielu lat z osobami z wieloraką niepełnosprawnością. Autorów łączy nie tylko odwaga w poszukiwaniu innowacyjnych rozwiązań, ale przede wszystkim budowanie podmiotowej relacji terapeutycznej, poszerzanie autonomii i obszarów sprawstwa osób z wieloraką niepełnosprawnością.

Metodyka pracy z dorosłymi osobami z wieloraką niepełnosprawnością wymaga (re)konstrukcji. Odejście od medycznego sposobu ujmowania niepełnosprawności i zwrócenie się ku modelowi społecznemu w istotny sposób winno wpływać na zmianę postrzegania nie tylko potencjału rozwojowego osób z niepełnosprawnościami, ale i roli specjalistów i terapeutów. Ten proces odejścia od wsparcia dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością ograniczanego do opieki, jest coraz bardziej dostrzegany w praktyce, która koncentruje się już nie tylko na opiece, ale na wielopłaszczyznowym, holistycznym wspieraniu tej grupy społecznej..

W procesie (re)konstrukcji metodyki pracy wyraźnie zaznaczają się trzy etapy – kopiowanie dostępnych rozwiązań metodycznych, adaptacja istniejących rozwiązań oraz tworzenie rozwiązań.

Przenoszenie metod pracy i rozwiązań sprawdzających się w edukacji i terapii z dziećmi w wieloraką niepełnosprawnością było powszechnym działaniem, gdyż nie mieliśmy tradycji pracy z dorosłymi osobami z wieloraką niepełnosprawnością. Niedostateczna ilość doświadczeń wspierania osób z wieloraką niepełnosprawnością oraz brak badań nad dorosłością i starzeniem się osób z wieloraką niepełnosprawnością przyczyniał się do mechanicznego wykorzystywania znanych narzędzi z pominięciem wieku biologicznego korzystających ze wsparcia. W efekcie utrwalano społeczne postrzeganie dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością jako zajmujących pozycję dziecka, co uniemożliwiało im poszerzanie doświadczeń oraz wchodzenie w inne, nowe role społeczne. Bezrefleksyjne przenoszenie metod terapii właściwych dzieciom do pracy z osobami dorosłymi jest sprzeczne z zasadami pracy pedagogicznej, prowadzi do infantylizacji i zaprzeczania istnieniu potrzeb rozwojowych typowych dla grupy osób dorosłych. Z czasem rodziły się refleksje i pytania nie tylko o skuteczność oddziaływań, ale także o aspekt etyczny stosowania metod właściwych dla dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym (np. baraszkowanie, zabawy paluszkowe, metoda M. i Ch. Knillów) w kontakcie terapeutycznym z dorosłymi osobami. Rezygnowano więc z nich lub modyfikowano. Na przykład zaniechano stosowania infantylnych piosenek i muzyki, zmieniano organizację przestrzeni oraz stosowane bodźce. Proponowano w stymulacji polisensorycznej według czterech pór roku wykorzystywanie sakw, świec, odpowiednio dobranych dźwięków, masażu twarzy lub stóp, by zajęcia w większym stopniu przypominały seans relaksacyjny w gabinecie odnowy biologicznej, niż aktywność spotykaną w przedszkolach. Wielu specjalistów podkreślało, by wyeliminować stosowanie u osób nastoletnich i dorosłych metod pracy opartych o kontakt z ciałem. Z czasem zaczęto również zwracać uwagę na infantylizowanie dorosłych osób z niepełnosprawnością przez przedmioty i pomoce stosowane w terapii (rezygnowano z zabawek, kolorowych pomocy typowych dla pracy z dziećmi, wprowadzano zmiany w aranżacji wnętrz ośrodków terapeutycznych).

Etap konstrukcji metodyki pracy z osobami z wieloraką niepełnosprawnością – nowy sposób myślenia o wspieraniu dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością winien być oparty na trzech elementach:

- budowanie relacji,
- empatyczne towarzyszenie,
- podmiotowa rehabilitacja (terapia).

Wzorzec podejmowanych działań obejmować powinien:

- zapewnienie prawa do rozwoju z uwzględnieniem potrzeb dorosłych osób,
- zapewnienie warunków uczestnictwa (autonomia, wpływ, sprawstwo),
- poszanowanie zmiennej dynamiki potrzeb wynikających z faktu dojrzewania i starzenia się,
- akcentowanie mocnych stron i sił rozwojowych dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością.

Niniejszy podręcznik jest próbą usystematyzowania i upowszechnienia rozwiązań, standardów, metod i zasad pracy mających naukową podbudowę i zweryfikowanych w wieloletniej praktyce terapeutycznej. Mamy nadzieję, że podręcznik uzupełni braki w przeglądzie literatury fachowej poświęconej specyfice wsparcia dorosłych osób z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi niepełnosprawnościami oraz zaburzeniami.

DOROSŁOŚĆ OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

BEATA TYLEWSKA-NOWAK

WPROWADZENIE

Problematyka osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną stanowi wciąż jeszcze wątek wymagający wielostronnej eksploracji, badań i wdrażania nowych rozwiązań. Amadeusz Krause[1] zauważa, że o problemach dotyczących osób dorosłych i starszych z niepełnosprawnością intelektualną w pedagogice specjalnej mówi się dopiero od niedawna. Mówiąc o dorosłości osób z niepełnosprawnością często: „odbiera się ich przez pryzmat wymagań społecznych, jakie stawiane są pełnosprawnym osobom dorosłym (...) do życia osób niepełnosprawnych przykłada się matrycę rozwojową, jaką zaproponowali wielcy teoretycy psychologii rozwojowej"[2].

BEATA TYLEWSKA-NOWAK

Autorka jest pedagożką specjalną od wielu lat zaangażowaną w pracę naukową i społeczną na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Jest doktorem nauk pedagogicznych, adiunktem w Laboratorium Pedagogiki Specjalnej na Wydziale Studiów Edukacyjnych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza. Pełni funkcję Pełnomocnika Dziekana WSE UAM do spraw Studentów z Niepełnosprawnościami. W badaniach naukowych i wystąpieniach konferencyjnych odnosi się do aktualnych wyzwań pedagogiki specjalnej. Realizatorka jednych w pierwszych w Polsce badań nad autonomią osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Takie rozumienie dorosłości powoduje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną traktowane są jako niespełniające większości wymogów czy zadań rozwojowych okresu dorosłości. Pedagogika specjalna ma ogromny kłopot z definiowaniem okresu dorosłości u osób, które z uwagi na ograniczenia wynikające ze stopnia lub rodzaju niepełnosprawności nie są w stanie wypełniać niektórych wymagań społecznych związanych z tym okresem, ale także z proponowaniem odpowiedniego wsparcia w tym okresie życia[3]. Rozpatrując teoretyczne aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnością wieloraką w okresie dorosłości należy w pierwszej kolejności uściślić dwa pojęcia: **osoba z niepełnosprawnością wieloraką** i **dorosłość**.

---

[1] A. Krause, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej,* Kraków 2010 s. 117

[2] S. Kowalik, *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rewalidacji*, Warszawa 1989 s. 36

[3] Por. m.in. M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa 1995; M. Kościelska, *Przeżywanie własnej i cudzej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością* [w:] R. J. Kijak [red.] *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*, Impuls, Kraków 2012; A. Krause, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Impuls, Kraków 2010; K. Rzedzicka, A. Kobylańska [red.] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*, Impuls, Kraków 2003; B. Tylewska – Nowak, *Wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby dorosłe z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną* [w:] B. Cytowska [red.] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2011

OSOBA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ WIELORAKĄ – PROBLEMY DEFINICYJNE

W literaturze przedmiotu[4] spotykamy się z wieloma określeniami dotyczącymi osób dotkniętych więcej niż jednym rodzajem niepełnosprawności. Najczęściej stosowanymi terminami są: niepełnosprawność sprzężona, niepełnosprawność złożona, niepełnosprawność wieloraka, rzadziej niepełnosprawność wielozakresowa czy współwystępującą. Podejmując się próby ich zdefiniowania należy odwołać się do literatury i pojawiających niej w niej perspektyw.

Kazimierz Kirejczyk[5] używał określenia „upośledzenie sprzężone" w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną, u których jednocześnie występuje także inny rodzaj niepełnosprawności: sensoryczna czy fizyczna. Używał także tego określenia w odniesieniu do osób, u których występują dwie lub więcej niepełnosprawności wśród których oprócz niepełnosprawności somatycznych mogą występować niepełnosprawności natury społecznej (np. niedostosowanie społeczne). Jak podkreśla Marzenna Zaorska „zdaniem Kirejczyka o obecności niepełnosprawności sprzężonej decydują, poza minimum jedną wadą organiczną, współobecne konsekwencje somatyczne lub psychoemocjonalne albo społeczne"[6].

Niepełnosprawność sprzężoną zdefiniował także Andrzej Twardowski[7]: „Z niepełnosprawnością sprzężoną mamy do czynienia wówczas, gdy u danej osoby występują dwie lub więcej niepełnosprawności spowodowane przez jeden lub więcej czynników endo – lub/i egzogennych, działających jednocześnie lub kolejno w różnych okresach życia (w tym również w okresie prenatalnym). Niepełnosprawność sprzężona nie jest prostą sumą składających się na nią upośledzeń, ale stanowi swoistą, odrębną i złożona całość".

W wydanych w 2010 roku przez Ministerstwo Edukacji Narodowej materiałach szkoleniowych programu „Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (Część II 2010, MEN, Warszawa, 2010) użyto dwóch określeń: niepełnosprawność sprzężona i niepełnosprawność złożona. Pierwsze miałoby odnosić się do co najmniej dwóch rodzajów niepełnosprawności, które są wywołane tym samym czynnikiem (np. konsekwencją zapalenia opon mózgowych może być niepełnosprawność intelektualna i głuchota). Natomiast określenie niepełnosprawność złożona miałaby odnosić się do co najmniej dwóch rodzajów niepełnosprawności wywołanej różnymi czynnikami (np. gdy po jakimś czasie osoba z jednym rodzajem niepełnosprawności w wyniku choroby czy wypadku nabywa inną niepełnosprawność). Jednak w znowelizowanej ustawie o Systemie oświaty w punkcie 18 czytamy, że jeżeli mówimy o „niepełnosprawnościach sprzężonych – należy przez to rozumieć występowanie u dziecka niesłyszącego lub słabosłyszącego, niewidomego lub słabowidzącego, z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją, z niepełnosprawnością intelektualną albo z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, co najmniej jeszcze jednej z wymienionych niepełnosprawności"[8]. Niepełnosprawność sprzężona jest tu ujęta w sposób ilościowy i mówimy o niej niezależnie od rodzaju sprzężonych ze sobą niepełnosprawności. Dla Ministerstwa

---

[4] Zob. m.in. K. Kirejczyk, *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*. PWN, Warszawa 1981; A. Fröhlich, *Stymulacja od podstaw*, WSiP, Warszawa 1998; D. Deutsch Smith, *Pedagogika specjalna*, t. 1., Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008; A. Twardowski A., *Wychowanie dzieci o niesprawności sprzężonej*, [w:] I. Obuchowska [red.] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1999; M. Zaorska, *Psychopedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, Nr 1(19)/2013; M. Zaorska, *Niepełnosprawności sprzężone w obliczu aktualnych przemian w systemowych rozwiązaniach edukacyjnych. Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej* Nr 14/2014

[5] K. Kirejczyk, *Upośledzenie umysłowe* – Pedagogika, Warszawa 1981

[6] M. Zaorska, *Psychopedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną*, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, Nr 1(19) /2013 s. 8

[7] A. Twardowski A., *Wychowanie dzieci o niesprawności sprzężonej*, [w:] I. Obuchowska [red.] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie,* Warszawa 1999 s. 512

[8] Dz. U. 2018 poz. 1457

Edukacji Narodowej niepełnosprawnością sprzężoną będzie zarówno występująca jednocześnie niepełnosprawność ruchowa i sensoryczna jak i niepełnosprawności intelektualna sprzężona z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, czy niepełnosprawność intelektualna i sensoryczna.

Marzenna Zaorska[9] przywołuje jeszcze inne stanowisko badaczy holenderskich i belgijskich, którzy uważają, że: „termin „niepełnosprawność sprzężona" włącza obecność uszkodzenia zmysłów wraz z dysfunkcjami intelektu i (lub) narządu ruchu. Proponują też, by wobec grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną i współobecnym innym uszkodzeniem (lub innymi uszkodzeniami) organizmu stosować termin „głęboka niepełnosprawność intelektualna", a terminem „niepełnosprawność sprzężona" objąć wyłącznie przypadki obecności uszkodzenia zmysłów oraz dysfunkcji narządu ruchu, ewentualnie połączone z poważnymi schorzeniami somatycznymi".

Innym spotykanym w literaturze określeniem jest niepełnosprawność wielozakresowa, która wskazuje przede wszystkim na: „wielość zakresów funkcjonowania, w których występują konsekwencje niepełnosprawności w kontekście ilościowym, tzn. w minimum dwóch zakresach, np. funkcjonowania fizycznego i społecznego – jest więc kategorią ilościową i funkcjonalną"[10]. Autorka podkreśla, że wielozakresowość niepełnosprawności można rozumieć dwojako, z jednej strony może być konsekwencją dwóch lub więcej niepełnosprawności, z drugiej jednak niepełnosprawność jednoraka może powodować konsekwencje w wielu zakresach funkcjonowania człowieka. Wskazuje także, że określenie niepełnosprawność współistniejąca jest najmniej trafnym i precyzyjnym określeniem, wskazującym tylko i wyłącznie na istnienie kilku niepełnosprawności, ale nie wyjaśniającym ich konsekwencji w życiu jednostki.

Na koniec rozważań pozostała próba zdefiniowania pojęcia **niepełnosprawność wieloraka**, która z punktu widzenia niniejszego opracowania jest terminem najważniejszym dla dalszej lektury. W książce „Stymulacja od podstaw" Andreas Fröhlich[11] używa terminu "niepełnosprawność wieloraka" jako: „złożoną postać konkretnej niepełnosprawności (*gravite du handicap*), która dotyczy najczęściej kompleksowych ograniczeń w funkcjonowaniu, przy czym ograniczenia te odnoszą się do wszystkich możliwości jednostki, zarówno doświadczania jak i ekspresji"[12]. Przytaczany powyżej autor opisuje także „głęboką, wieloraką niepełnosprawność" jako „skrajne trudności we wszystkich aspektach życia niezależnie od dziedziny. Osoby nią dotknięte żyją na pograniczu tego, co w naszych stosunkach międzyludzkich uważane jest jeszcze za normalne. Głęboka niepełnosprawność jest przeszkodą dla wszystkich uczestników interakcji"[13].

Wieloraka niepełnosprawność w ujęciu Aleksandra Fröhlich'a jest więc zaburzeniem opisanym z punktu widzenia **jakościowych konsekwencji niepełnosprawności** występujących u danego człowieka.

Także Deborah Deutsch Smith[14] zaleca używanie terminu **niepełnosprawność wieloraka** (*multiple disabilities*), a nawet **głęboka wieloraka niepełnosprawność** (*multiple – severe disabilities*), szczególnie w odniesieniu do poważnych konsekwencji uszkodzenia organizmu. Debora Smith zwraca szczególną uwagę na potrzebę wsparcia osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością, niejednokrotnie trwającego przez całe życie.

---

[9] M. Zaorska, *Psychopedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną*, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, Nr 1(19) /2013 s. 9

[10] Tamże s. 12

[11] A. Fröhlich, *Stymulacja od podstaw*, Warszawa 1998

[12] Tamże s. 11

[13] Tamże

[14] D. Deutsch Smith, *Pedagogika specjalna*, t. 1., Warszawa 2008 s. 311-312

Można zauważyć, że w literaturze przedmiotu występuje równoznaczne i niekiedy wymienne stosowanie wymienionych powyżej określeń. Dotyczy to w szczególności, jak zauważa Danuta Kopeć[15], wymiennego stosowania terminów: niepełnosprawność złożona, niepełnosprawność sprzężona, niepełnosprawność wieloraka.

W niniejszym opracowaniu autorzy najczęściej używają terminu niepełnosprawność wieloraka w ujęciu Andreasa Fröhlich'a ze szczególnym uwzględnieniem jej konsekwencji, a także zakresu pomocy i wsparcia potrzebnej osobie dorosłej z niepełnosprawnością wieloraką.

Dorosłość nie jest pojęciem łatwym do zdefiniowania z uwagi na swoją wielowymiarowość. W Polsce, w aspekcie formalno-prawnym, każdy staje się dorosłym osiągając 18 rok życia, co wiąże się z określonymi prawami i obowiązkami, które zostają nałożone bez uwzględnienia woli czy sytuacji człowieka. Nabyte zostają między innymi prawa do czynnego udziału w wyborach, możliwość zawierania umów, czy samodzielnego decydowania o leczeniu i zabiegach medycznych itd. Dorosłość w aspekcie biologicznym, związana jest z osiągnięciem przez organizm dojrzałości i zdolności prokreacyjnych. Dorosłość w odniesieniu do dojrzałości biologicznej organizmu to: „faza życia, w którą wkracza człowiek po gwałtownych zmianach rozwojowych prowadzących do dojrzałości biologicznej i społecznej, wyrażającej się w zdolności do prokreacji"[16]. Dorosłość wiąże się także z podejmowaniem nowych ról społecznych oraz odpowiedzialnością i samodzielnością. Jak czytamy w dalszej części definicji Ewy Gurby dorosłość jest zdolnością do „podejmowania nowych ról społecznych związanych z zakładaniem własnej rodziny, rodzeniem i wychowaniem dzieci, podejmowaniem i rozwijaniem aktywności zawodowej, a przede wszystkim autonomicznym kierowaniu własnym życiem"[17].

Dorosłość jest więc niewątpliwie związana z odpowiedzialnością za siebie i innych, samodzielnym podejmowaniem decyzji, ponoszeniem konsekwencji oraz samodzielnym utrzymywaniem się. Krystyna Rzedzicka[18] podkreśla, że uzyskanie statusu osoby dorosłej wiąże się ze zdobyciem społecznego uznania, szacunkiem, odpowiedzialnością, ale także uzyskaniem wyższej pozycji i władzy. W płaszczyźnie psychologicznej, dorosłość wiąże się z byciem człowiekiem autonomicznym, posiadającym wgląd w motywy swego działania, odpowiedzialnym, „radzącym sobie w życiu" i dojrzałym. „Dorosłym można się stawać tylko pod warunkiem, że przynajmniej najogólniej wiemy, a może częściej czujemy, kim jesteśmy i na czym budujemy własne poczucie tożsamości"[19]. Opisując człowieka dorosłego można z Włodzimierzem Szewczukiem[20] wymienić następujące jego cechy:

1. umie formułować odpowiedzi na pytania dotyczące siebie jako osoby, członka społeczeństwa i istoty w uniwersum,
2. jest przygotowany do wykonywania wybranego zawodu,
3. umie podnosić swoje kwalifikacje,
4. umie dokonać wyboru wartości i swojego miejsca na świecie,
5. jest zdolny do obiektywnej oceny samego siebie i innych,
6. jest aktywnym uczestnikiem interakcji społecznych,
7. odgrywa ważną role w związkach uczuciowych łączących go z innymi,
8. w miarę upływu lat dochodzi do szczytu swoich osiągnięć, odpowiedzialności, władzy i rozszerza swoje kontakty społeczne,

---

[15] D. Kopeć, *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Poznań 2013

[16] E. Gurba, *Wczesna dorosłość* [w:] B. Harwas – Napierała, J. Trempała [red.] *Psychologia rozwoju człowieka*, tom II, Warszawa 2004 s. 203

[17] Tamże, s. 204

[18] K. Rzedzicka, A. Kobylańska [red.] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*, Kraków 2003

[19] H. Sęk, A. Sommerfeld, *Być dorosłym?!* Legnica 1990 s.14

[20] W. Szewczuk, *Psychologia człowieka dorosłego*, Warszawa 1961 s. 40-41

9. jego pozycję w społeczeństwie określa zegar społeczny,
10. zdobywa doświadczenie w wyniku uczestnictwa w różnych sytuacjach, ze styczności społecznych, z wewnętrznych przeżyć i własnego postępowania,
11. posiada zdolność abstrakcyjnego myślenia,
12. jest przygotowany do zajmowania stanowiska wobec innych osób, problemów, wartości,
13. doświadczenia życiowe doprowadzają go do ukształtowania się poczucia jego tożsamości i samooceny własnego rozwoju.

Jednak należy się zastanowić, czy współczesny dorosły rzeczywiście spełnia wymienione przez autora kryteria? Innym pytaniem, które należałoby postawić jest, dlaczego te cechy miałyby świadczyć o dorosłości? Czy osoba, która pozostaje na poziomie myślenia konkretno-obrazowego w istocie nie jest dorosła? Czy ktoś, kto w miarę upływu lat nie dochodzi do szczytu swoich osiągnięć "z takich lub innych przyczyn" nie zasługuje na miano człowieka dorosłego? Większość definicji dorosłości ujętych w naukach społecznych jest mało przydatna w odniesieniu do dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ich kryteria (poza biologicznym i formalno-prawnym) wydają się być niemożliwe do osiągnięcia przez osoby z niepełnosprawnością wieloraką. Nie tak dawno jeszcze w społecznym odbiorze osoby z niepełnosprawnością, jako zależne od innych w wielu dziedzinach życia, traktowane były jako „wieczne dzieci", a ich dorosłość nie tylko była niezauważana, ale nawet w dużej mierze niepożądana. Teresa Żółkowska[21] uważa, że dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną: „bywa przez środowisko zniekształcana, lekceważona, ograniczana i tłumiona. Ma to niewątpliwie negatywne konsekwencje dla prawidłowego funkcjonowania społecznego, obniża ich potencjał rozwojowy".

Łatwiej wszak przyjąć, że pewna grupa osób nie osiąga nigdy dorosłości, potrzebuje pomocy, opieki, jest zależna. Stwarza to dobre wytłumaczenie infantylizacji, nadmiernego ograniczenia, uzależnienia i przejmowania kontroli. Zakładając, że osoba nigdy nie osiągnie etapu dorosłości można nadal traktować ją jak dziecko, które nie może podejmować decyzji w swoim imieniu. To prowadzi do **ujednoliconej dorosłości osób niepełnosprawnych**[22]. Założenie, że osoby z niepełnosprawnością, zwłaszcza głębszą niepełnosprawnością intelektualną lub niepełnosprawnością wieloraką, nie wchodzą w etap dorosłości jest z gruntu nieprawdziwe i prowadzi do szeregu wtórnych zaburzeń, wśród których wymienić można choćby wyuczoną bezradność i bierność.

Każda jednostka ludzka osiągając pełnoletniość nabywa prawa człowieka dorosłego, a zatem powinna być traktowana zgodnie ze statusem jaki nabyła. Oczywiście wieloraka niepełnosprawność niesie dla osoby pewne ograniczenia, które należy uwzględniać i zauważać, ale które nie mogą przekreślać ich funkcjonowania jako osób dorosłych i traktowania z należnym szacunkiem. Należy pamiętać, że dorosłość każdego człowieka wiąże się z pewnymi ograniczeniami, wynikającymi z możliwości jednostki oraz ze środowiska, w którym żyje. Dorosłość osób z wieloraką niepełnosprawnością – jak można sądzić, nie powinna być postrzegana przez pryzmat „obiektywnego wymiaru dorosłości" ale raczej jej „subiektywnego wymiaru"[23]. Złożoność zaburzeń osób z wieloraką niepełnosprawnością, nie pozwoli nam na obiektywne wyliczanie norm i zachowań charakterystycznych dla okresu dorosłości, z całą pewnością jednak każdy człowiek może subiektywnie postrzegać siebie jako osobę dorosłą, czyli przeżywać swoje życie w przekonaniu, że jest doro-

---

[21] T. Żółkowska, *Wartościowanie pojęcia „dorosłość" przez osoby niepełnosprawne intelektualnie* [w:] K. Rzedzicka A. Kobylańska [red.] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny, na pograniczach pedagogiki specjalnej*, Kraków 2003 s. 243

[22] A. Krause, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Kraków 2010 s. 112

[23] O. Czerniawska, *Wychowanie dorosłych i jego uwarunkowania* [w:] T. Wujek [red.] *Wprowadzenie do pedagogiki dorosłych*, Warszawa 1992 s.18

sły i jest traktowany przez otoczenie społeczne jak osoba dorosła. Nie wyklucza to wsparcia, wręcz odwrotnie wsparcie jest tu istotnym elementem, jednak musi ono jakościowo odróżniać się od opieki roztoczonej nad dzieckiem. Małgorzata Kościelska[24] pisze o **dysonansie pomiędzy definicjami dorosłości i niepełnosprawności** oraz wynikających z tego konsekwencjach w postaci traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualna i niepełnosprawnością wieloraką w sposób charakterystyczny dla okresu dzieciństwa, co częściowo, jak zauważa autorka, wynika z rutyny życia codziennego. Stanisław Kowalik[25] uważa, że niepełnosprawność intelektualną, jest traktowana jako stan niekorzystny, „niepożądany dla ludzi", co wiąże się także z przyjmowanymi strategiami działania wobec tej grupy osób. Antonina Ostrowska[26] wskazuje na „pewne ograniczenia procesu socjalizacji osób niepełnosprawnych, którym najbliższe otoczenie, z obawy przed przyszłymi frustracjami i ewentualnymi niepowodzeniami, wpaja minimalistyczną orientację życiową. Ogranicza ona cele, do których warto dążyć, i nie wyposaża w środki, które do realizacji tych celów byłyby niezbędne. Kultywowanie tej biernej postawy w dalszej perspektywie równoznaczne jest z ubezwłasnowolnieniem i bezradnością – a więc cechami bliższymi dziecku niż osobie dorosłej".

Konsekwencją tego mogą być trudności w zdefiniowaniu i realizowaniu celów, które w przyszłości pozwoliłyby człowiekowi z niepełnosprawnością czuć się i funkcjonować jako osoba dorosła. Ważne jest zatem aby wspierać dorosłość rozumianą przede wszystkim jako subiektywne poczucie bycia osobą dorosłą i przeżywanie swojego życia w poczuciu, że jest się, mimo ograniczeń wynikających z niepełnosprawności, traktowanym przez otoczenie jako osoba dorosła.

MOŻLIWOŚĆ WSPIERANIA DOROSŁOŚCI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ WIELORAKĄ

Dorosłość osób z wieloraką niepełnosprawnością może być niejednokrotnie trudna do zauważenia, jednak nie da się zaprzeczyć, że jest ona faktem i należy ją nie tylko dostrzec, ale i wspierać. Rozpatrując pojęcie wielorakiej niepełnosprawności, zwrócono uwagę na fakt, że nie można jej ujmować jako sumę ograniczeń wynikającą z poszczególnych niepełnosprawności, ale jako nową specyficzną całość. Należy więc opisując możliwości i ograniczenia osób dorosłych z wieloraką niepełnosprawnością, odnosić się do konkretnych przypadków, możliwości danego człowieka żyjącego w konkretnym środowisku. Nie sposób jednak opisać tego na łamach jakiegokolwiek opracowania, stąd używane przez specjalistów, z konieczności, uogólnienia i uproszczenia. W kolejnych rozdziałach niniejszej książki specjaliści – praktycy – podzielą się swoimi koncepcjami wspierania dorosłości omawianej grupy osób. W tym miejscu należałoby zwrócić uwagę, na to od czego wszystko się zaczyna – na język i sposób rozmawiania „z" i mówienia „o" osobach dorosłych. Język kształtuje nasze obyczaje, język związany jest z kulturą danego kraju, w języku odbija się – jak w zwierciadle – nasza rzeczywistość. Sposób w jaki opisujemy świat czy innych ludzi nie jest obojętny. To w jaki sposób mówimy o innych w dużej mierze wyznacza ich pozycję i sposób postrzegania przez otoczenie społeczne. Sama forma grzecznościowa Pan i Pani w odniesieniu do człowieka wyraża nasz szacunek i podkreśla zaliczenie osoby do grona dorosłych. W naszym kraju tytuł grzecznościowy Pan i Pani przypisany jest osobom dorosłym, do dzieci wszyscy zwykliśmy zwracać się „na ty". Oczywiście w bliskich rodzinnych, przyjacielskich czy koleżeńskich relacjach, mówimy sobie po imieniu, jednak w sytuacjach oficjalnych lub gdy zwracamy się do osoby obcej, starszej naturalnym jest zwracanie się z użyciem tytułu Pan i Pani. Wszystko wydaje się

---

[24] M. Kościelska, *Przeżywanie własnej i cudzej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością* [w:] R. J. Kijak [red.] *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*, Kraków 2012

[25] S. Kowalik, *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rewalidacji*, Warszawa 1989 s. 36

[26] A. Ostrowska, *Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych – bariery dorosłości* [w:] K. Rzedzicka, A. Kobylańska [red.] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*, Kraków 2003 s. 52

jasne i proste, dopóki nie spotkamy się z problemem zwracania się do osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, w tym osób z niepełnosprawnością wieloraką, w różnych sytuacjach. Niejednokrotnie język, którym się do nich zwracamy zaczyna być językiem infantylnym, dziecięcym, a sam tekst pozbawiony jest form grzecznościowych, przypisanych dorosłym. Należy uszanować dorosłość naszych rozmówców czy słuchaczy i zwracać się do nich zgodnie z ich wiekiem, językiem prostym, zrozumiałym, ale nie infantylnym. W sytuacjach oficjalnych powinniśmy więc witać Panie i Panów. Szacunek okazany w formach zwracania się jest podwaliną do zauważenia dorosłości, wiąże się to z **emancypacyjnym nurtem pedagogiki specjalnej**, który między innymi zaznacza się w języku. Amadeusz Krause[27] wskazuje na trudności interakcji, szacunku i partnerstwa, wyrażające się właśnie w samym języku, które są podstawą paradygmatu emancypacyjnego pedagogiki specjalnej: „Sztuką jest na przykład okazywanie szacunku i partnerstwo wobec osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Nawet wśród pedagogów rozpoczynających pracę, a tych trudno posądzać o rutynę i zastałości z dawnych czasów, istnieje trudność pomiędzy zrozumieniem prawdziwej istoty podmiotowości. Wszyscy wprawdzie ten postulat respektują, z nim się zgadzają, jednak nie potrafią go przełożyć na własną interakcję z osobą niepełnosprawną".

Język jest narzędziem kształtowania rzeczywistości. Jeżeli będziemy uważać na sposób mówienia nie tylko „do", ale i „o" osobach dorosłych z wieloraką niepełnosprawnością, jeżeli będziemy mówić do Pań i Panów i o Paniach i Panach, a nie o podopiecznych, to będzie to krok w dobrym kierunku. Język może być jednym z czynników wspierających dorosłość, subiektywne poczucie bycia osobą dorosłą. Pytania o zgodę o udzielenie pomocy i wsparcia, poczekanie na odpowiedź, oraz co najważniejsze uszanowanie tej odpowiedzi powinno i musi być standardem w dzisiejszej rzeczywistości. Pamiętać należy, że język może także pozbawić osobę z niepełnosprawnością poczucia dorosłości, jeżeli będzie infantylizował, odbierał autonomię, godność, wyrażał paternalistyczną postawę. Współpraca, pomiędzy osobami z niepełnosprawnością i osobami ich wspierającymi w codziennym życiu jest niezwykle ważna. Ma to być raczej wspólne rozwiązywanie problemów, pokazywanie możliwości, a nie tylko podawanie i nauczanie gotowych schematów. Zmianę należy rozpocząć od samego środowiska pedagogów, których zadaniem powinno być t**owarzyszenie** w życiu dorosłym osobom z niepełnosprawnością.

PODSUMOWANIE

Dorosłość osób z niepełnosprawnością wieloraką jest niezaprzeczalna, jednak jej wymiary zależą od ograniczeń wynikających z konsekwencji niepełnosprawności wielorakiej oraz od odpowiedniego wsparcia ze strony środowiska. Jeżeli tego wsparcia zabraknie, dorosłość będzie sprowadzała się jedynie do wymiaru metrykalnego i zmian biologicznych dokonujących się w organizmie człowieka. Odpowiednie wsparcie, oparte na szacunku, wzajemnej pomocy i współpracy, może wspierać subiektywne poczucie bycia dorosłym. Wiąże się ono z innym postrzeganiem samego siebie, z innym odbiorem społecznym a także w sposób wymierny wpływa na codzienne funkcjonowanie.

BIBLIOGRAFIA

Czerniawska O., *Wychowanie dorosłych i jego uwarunkowania* [w:] T. Wujek [red.] *Wprowadzenie do pedagogiki dorosłych*, PWN, Warszawa 1992

Deutsch Smith D., *Pedagogika specjalna*, t. 1., Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008

Fröhlich A., *Stymulacja od podstaw*, WSiP, Warszawa 1998

[27] A. Krause, *Teoretyczne inspiracje pedagogiki specjalnej – pedagogika emancypacyjna*, Studia Edukacyjne 28/2013 s. 14

Gurba E., *Wczesna dorosłość* [w:] B. Harwas – Napierała, J. Trempała [red.] *Psychologia rozwoju człowieka*, tom II, WN PWN, Warszawa 2022

Kirejczyk K. *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, PWN, Warszawa 1981

Kopeć D., *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, WN UAM, Poznań 2013

Kościelska M., *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa 1995

Kościelska M., *Przeżywanie własnej i cudzej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością* [w:] R. J. Kijak [red.] *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*, Impuls, Kraków 2012

Kowalik K., *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rewalidacji*, PWN, Warszawa 1989

Krause A., *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Impuls, Kraków 2010

Krause A., *Teoretyczne inspiracje pedagogiki specjalnej – pedagogika emancypacyjna*, Studia Edukacyjne 28/2013

Ostrowska A., *Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych – bariery dorosłości* [w:] K. Rzedzicka, A. Kobylańska [red.] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny,* Impuls, Kraków 2003

Rzedzicka K., *Społeczne koncepcje dorosłości a niepełnosprawność* [w:] K. Rzedzicka, Kobylańska [red.] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*, Impuls, Kraków 2003

Rzedzicka K., Kobylańska A. [red.] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*, Impuls, Kraków 2003

Sęk H., Sommerfeld A., *Być dorosłym?!* Wyd. CDN, Legnica 1990

Szewczuk W., *Psychologia człowieka dorosłego*, WP, Warszawa 1961

Twardowski A., *Wychowanie dzieci o niesprawności sprzężonej* [w:] I. Obuchowska [red.] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1999

Tylewska-Nowak B., *Wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby dorosłe z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną* [w:] B. Cytowska [red.] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2011

Ustawa z dnia 7. września 1991, *O systemie oświaty*, Dz.U. 2018 poz. 1457

Zaorska M., *Niepełnosprawności sprzężone w obliczu aktualnych przemian w systemowych rozwiązaniach edukacyjnych, Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej* Nr 14/2014

Zaorska M., *Psychopedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, Nr 1(19) /2013

Żółkowska T., *Wartościowanie pojęcia „dorosłość" przez osoby niepełnosprawne intelektualnie* [w:] K. Rzedzicka A. Kobylańska [red.] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny, na pograniczach pedagogiki specjalnej*, Impuls, Kraków 2003

STANDARDY OPIEKI W EDUKACJI I TERAPII OSÓB Z GŁĘBOKĄ WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

MACIEJ BARANIEWICZ

Opieka, edukacja i terapia to nieodłączna **triada oddziaływań (triada E-O-T)** mająca zapewnić maksymalne wsparcie i rozwój osoby z wieloraką niepełnosprawnością. W praktyce szkolnej działania te przenikają się wzajemnie i współegzystują. Nie należy jednak zapominać, że biorąc pod uwagę zadania szkoły, w triadzie tej, opieka i terapia winny poprzedzać edukację i stanowić dla niej niezbędne uzupełnienie, a nie zastępnik. Znaczenie elementów triady jest równoważne, a zakres oddziaływań zależny od kilku czynników determinujących rozkład proporcji w triadzie.

W jaki sposób zatem ustalić właściwe proporcje pomiędzy opieką, edukacją i terapią, aby stanowiły adekwatne wsparcie, a nie formę zastępczych oddziaływań? Jak odnieść doświadczenia z praktyki edukacyjnej do pracy w ośrodkach wsparcia dla dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością?

Pomocą w tym zakresie mogą być **standardy**, opracowane i realizowane w Zespole Szkół Specjalnych nr 11 w Krakowie, będące wskazówką i istotną podpowiedzią, na co i w jaki sposób należy ukierunkować uwagę, do czego dążyć, realizując triadę oddziaływań. Standardy te mogą być również pomocne w planowaniu pracy w ośrodkach wsparcia dla dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością.

MACIEJ BARANIEWICZ

Autor jest pedagogiem specjalnym i psychologiem, terapeutą Integracji Sensorycznej oraz Indywidualnej Stymulacji Słuchu metodą Johansena. Założyciel i właściciel gabinetu SIMBA – Edukacja i terapia. Ma wieloletnie doświadczenie w opiece, edukacji i terapii dzieci ze złożoną niepełnosprawnością w Zespole Szkół Specjalnych nr 11 w Krakowie oraz terapii dzieci z zaburzeniami w odbiorze i przetwarzaniu wrażeń sensorycznych (SPD, APD, DAMP). Wykładowca akademicki, szkoleniowiec i autor licznych publikacji dotyczących osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

STANDARD 1:

Zespół ustala właściwe proporcje edukacji, terapii, opieki biorąc pod uwagę indywidualne potrzeby i możliwości ucznia[1].

Za zespół uznajemy grupę terapeutów odpowiedzialnych za proces edukacyjny konkretnej osoby z wieloraką niepełnosprawnością. Zadaniem zespołu jest ustalenie właściwych proporcji w triadzie, uwzględniając indywidualne potrzeby, którymi są:

Stabilność stanu zdrowia – im większa stabilność, mimo często złożonej sytuacji neurologicznej i fizycznej osoby z wieloraką niepełnosprawnością, tym większy powinien być udział edukacji w triadzie.

Prawidłowość rozwoju sensorycznego – im więcej nieprawidłowości w odbiorze i przetwarzaniu wrażeń sensorycznych, tym większy powinien być udział oddziaływań terapeutycznych w triadzie.

---

[1] M. Baraniewicz, *Edukacyjne wymiary jakości życia uczniów z głęboką wieloraką niepełnosprawnością* [w:] *Podnoszenie jakości edukacji osób z wieloraką niepełnosprawnością. Rozwiązania systemowe w placówce, w środowisku, w kraju* [red.] A. Smyczek, P. Szczawiński, J. Szwiec-Kolanko, Kraków 2015, s.111.

Stopień realizacji potrzeb podstawowych – im więcej trudności w tym obszarze, tym większy udział opieki i terapii w triadzie.

Istnieje jeszcze jeden czynnik mający wpływ na ustalane proporcje, który nie wynika z realnej oceny potrzeb i możliwości osoby z niepełnosprawnością. Jest to:

Postrzeganie edukacji, opieki i terapii przez członków zespołu – to, w jaki sposób specjaliści postrzegają osobę z wieloraką niepełnosprawnością, co o niej sądzą, jakie mają pierwsze skojarzenia, może determinować model działania i ujmowanie roli poszczególnych elementów w triadzie E-O-T.

Możemy więc w praktyce spotkać następujące **modele działań** wobec osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością:

- model działań terapeuty oparty na skupianiu się na opiece,
- model działań oparty na skupianiu się na terapii,
- model działań oparty na skupianiu się na edukacji.

Często zdarza się, że mimo dobrego stanu zdrowia osoby z wieloraką niepełnosprawnością, zaspokojenia potrzeb podstawowych oraz braku znaczących zaburzeń sensorycznych, terapeuta realizuje tryb opieki lub terapii z pominięciem lub marginalizowaniem elementów edukacyjnych. W tej sytuacji model ten nie tworzy się na podstawie chwilowych stanów, które obiektywnie determinują kierowanie się specjalisty ku opiece. Powstaje on jako skutek utrwalonego sposobu postrzegania i reagowania na osobę z głęboką wieloraką niepełnosprawnością, jako efekt przekonań na jej temat w ogóle. W postrzeganiu specjalista pomija kondycję oraz możliwości rozwojowe konkretnej osoby.

Drugim powodem, dla którego działania kierowane są ku opiece i/lub terapii jest niski poziom satysfakcji z podejmowanych prób edukacyjnych. Brak wiedzy i znajomości sposobu na prowadzenie oddziaływań dydaktycznych, wąski wachlarz form i metod pracy dostępnych dla tej grupy osób przyczynia się do zrzucania odpowiedzialności za niepowodzenia edukacyjne na czynniki wewnętrzne tkwiące w osobie z niepełnosprawnością. Taka sytuacja powoduje, że w wielu ośrodkach (edukacyjnych) dominuje model przewagi opieki i terapii nad edukacją.

W modelu idealnym, uwzględniając, iż podstawowym zadaniem jest realizacja potrzeb rozwojowych i edukacyjnych, zespołowi specjalistów winno przyświecać dążenie do przewagi edukacji w oddziaływaniach, a opieka i ewentualna terapia winny je poprzedzać, stanowiąc odpowiednie przygotowanie do oddziaływań edukacyjnych.

Podstawowym zadaniem opieki służącej realizacji celów edukacyjnych jest więc:

- zaspokojenie potrzeb,
- zapewnienie bezpieczeństwa.

Są to zadania, które mogą być spełnione dzięki uwzględnieniu kolejnych standardów.

STANDARD 2

Uczeń (osoba) posiada paszport, w którym są zawarte między innymi sposoby realizacji potrzeb oraz zasady bezpieczeństwa[2].

Informacje zawarte w paszporcie, będąc dostępne dla wszystkich osób realizujących zadanie opieki, dają szansę zaspokojenia najważniejszych potrzeb i przestrzegania zasad bezpieczeństwa w formie specyficznej dla danej osoby.

---

[2] Tamże, s. 111

STANDARD 3

Sposób podawania pokarmu uwzględnia zasady karmienia terapeutycznego w największym, możliwym zakresie[3].

Ze względu na nieprawidłowości w budowie narządów służących realizacji zadań pokarmowych oraz ograniczoną możliwość współpracy z osobą z głęboką wieloraką niepełnosprawnością, zasady karmienia terapeutycznego winny być modyfikowane do indywidualnych możliwości osoby i uwzględniać jej podmiotowość w tym obszarze.

STANDARD 4

Zespół zapobiega zrachowaniom autoagresywnym lub agresywnym[4].

Oznacza to, że osoby z wieloraką niepełnosprawnością są „zaopiekowane", z uwzględnieniem założeń terapii zachowań nietypowych, a ich występowanie nie prowadzi do zagrożenia życia i zdrowia tej osoby oraz osób z nią przebywających.

Miejsce na fotografię	**Ważne!!!** Zosia ma dietę bezmleczną + alergię pokarmową. Je wyłącznie posiłki przygotowane przez Rodzica, pije domowy kompot! Podczas wybudzania może zdarzyć się atak epilepsji z bezdechem. Po ok. 4-5 min. trwania ataku Zosia musi mieć podaną wlewkę Relsed. Duży niepokój ruchowy, pobudzenie, głośne wokalizowanie lub samoistny śmiech, zmiany skórne, ciepłe dłonie mogą być aurą przed atakami padaczki. Wskazane zmiany pozycji (skolioza).

Komunikacja Komunikacja opiera się na odczytywaniu przez dorosłego reakcji fizjologicznych oraz ekspresji niewerbalnej (język ciała, mimika). Dyskomfort, niezadowolenie: napięcie całego ciała, krzyk, pisk. Zmęczenie: dociska dłonie do klatki piersiowej w szybkich uderzeniach. Zadowolenie: uśmiech, zwrócenie głowy, nasłuchiwanie. Senność: ssanie języka, kręcenie głową na boki w trakcie posiłku. Używa konkretów, jako sygnałów zapowiadających aktywność (plan dnia).	**Jedzenie i picie** Jest karmiona. Je pokarmy przywiezione z domu (śniadanie + zupa). Odgryza kawałki (wędlina zawinięta w rulon, ogórek pokrojony w paski, parówka) podawane na boczne zęby. Pije domowy kompot ze szklanego kubka przez rurkę (śniadanie, przerwa, obiad). Podczas obiadu zażywa lekarstwo przyniesione przez pielęgniarkę.	**Lubi** Światło. Spacery. Masaż głęboki poszczególnych części ciała.
Pozycje Siedzi w wózku, na pufie Sako, „po turecku" oparta plecami o dorosłego. Kroczy biernie przy asekuracji terapeuty (stawy skokowe zabezpieczone łuskami). Odpoczywa leżąc na pufie lub materacu (na boku i na plecach).	**Przebieranie się** Wymaga całkowitego wsparcia osoby dorosłej.	**Nie lubi** Gdy jest w dobrej formie, nie lubi pozostawać bez aktywności, kontaktu z drugim człowiekiem – upomina się o akcję, uwagę dorosłego wokalizując. Gdy dorosły nawiąże z nią kontakt – uspokaja się.
Aktywność własna Manipuluje w materiałach sypkich. Używa switcha do uruchamiania aktywności dźwiękowych, piosenek. Porusza dzwonkami, szeleszcząc folię zawieszoną w zasięgu rąk lub nóg. Wycisza się słuchając piosenek.	**Toaleta** Korzysta z pampersów. Jest przebierana dwa razy dziennie na kozetce. Po śniadaniu ma myte zęby (przybory w szufladzie w klasie). Dorosły myje i wyciera twarz i ręce Zosi.	**Do domu** Zeszyt do korespondencji. Pojemniki po posiłkach. Mokre apaszki, a w piątek ręcznik do prania.

Rysunek 1 Przykładowy paszport osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością (ucznia)

[3] Tamże, s. 119

[4] Tamże, s. 119

STANDARD 5

Osoba przebywa w pomieszczeniach, które posiadają: odpowiednią temperaturę, oświetlenie, higienę, akustykę, są bezpieczne, zapewniają prywatność, właściwą przestrzeń[5].

Pomieszczenia spełniające powyższe warunki z pewnością będą uwzględniały również specyficzne potrzeby sensoryczne osób z wieloraką niepełnosprawnością, minimalizując występowanie zachowań zakłócających oraz potrzebę dodatkowych oddziaływań terapeutycznych w tym obszarze.

STANDARD 6

Zespół minimalizuje możliwość wystąpienia bólu fizycznego i dyskomfortu (zna, poszukuje sposobów normalizacji napięcia mięśniowego, niweluje stany bólowe wynikające z deformacji) poprzez właściwe, optymalne pozycjonowanie (współpraca z rehabilitantem), okresowe zmiany pozycji ciała, właściwe przenoszenie, podnoszenie z wykorzystaniem dostępnego sprzętu, stosowanie strategii relaksacyjnych, np. masażu[6].

STANDARD 7

W czasie przeznaczonym na odpoczynek osoba czuje się komfortowo (komfort fizyczny i emocjonalny)[7].

STANDARD 8

Zespół wie, jak osoba z wieloraką niepełnosprawnością wyraża dobre samopoczucie/ dyskomfort mając na uwadze:

- reakcje fizjologiczne,
- mimikę twarzy,
- napięcie mięśniowe,
- aktywność wzrokową (wzrok),
- pozycję i ułożenia ciała,
- tembr głosu[8].

Standard uwzględnia reagowanie na dostępne każdemu człowiekowi elementarne reakcje z ciała realizowane na poziomie świadomym i nieświadomym.

STANDARD 9

Zespół dąży do tego, aby uczynić środowisko otaczające osobę z wieloraką niepełnosprawnością rozpoznawalnym i przewidywalnym, biorąc po uwagę strukturę przestrzeni, osób i aktywności[9].

Strukturyzacja najbliższego środowiska umożliwia uzyskanie w nim podstawowej orientacji oraz przewidywalności dających poczucie bezpieczeństwa i komfortu psychicznego.

Realizacja standardów 2-9 przyczynia się do **zaspokojenia potrzeb fizjologicznych** (jedzenie, picie, sen) i tych z zakresu **poczucia bezpieczeństwa** (bezpieczeństwo fizyczne, komfort fizyczny, komfort emocjonalny), stanowiąc podstawę **piramidy opieki w edukacji i terapii.** Zaspokojenie tych potrzeb jest niezbędne, aby mogła pojawić się gotowość u osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością do rozwoju i zainteresowanie potrzebami wyższego rzędu.

---

[5] Tamże, s. 120
[6] Tamże, s. 116
[7] Tamże, s. 118
[8] Tamże, s. 114
[9] Tamże, s. 113

STANDARD 10

W interakcji z osobą z wieloraką niepełnosprawnością uwzględniany jest:

- jej wiek,
- poziom funkcjonowania,
- intonacja i natężenie głosu, na który najlepiej reaguje,
- stopień wspomagania przekazu (dotyczy osoby i terapeuty); sygnały zapowiadające, gesty, zdjęcia, symbole graficzne, słowo,
- wystarczający czas na odpowiedź[10].

Jedną z najważniejszych i jednocześnie najtrudniejszych do ukształtowania umiejętności u specjalisty pracującego z osobą z głęboką wieloraką niepełnosprawnością jest zdolność **oczekiwania na reakcję**, bez wyprzedzania, dając wystarczający czas na odpowiedź. Brak takiej umiejętności lub nieświadomość potrzeby jej istnienia rodzi zachowania utrudniające kształtowanie umiejętności i zachowań, bardzo często prowadząc do uprzedmiatawiania osób z wieloraką niepełnosprawnością.

STANDARD 11

Podczas bezpośredniej opieki, czasu posiłku, aktywności, terapii indywidualna uwaga jest zaburzona w najmniejszym możliwym zakresie[11].

To bardzo trudny do zrealizowania standard, gdy nasza uwaga odciągana jest przez przypadkowe bodźce generowane przez otoczenie oraz przez nas samych. Wymaga odpowiedniego przygotowania między innymi poprzez wyciszenie telefonu, uniemożliwienie niezaplanowanych wejść do sali osób trzecich, odłożenia nieistotnych rozmów z pozostałymi członkami zespołu.

STANDARD 12

Zespół umożliwia dokonywanie wyborów przez osobę z wieloraką niepełnosprawnością w obszarach:

- przemieszczania się,
- ubierania,
- jedzenia i picia,
- kolejności proponowanych aktywności,
- sposobu spędzania czasu wolnego[12].

Dokonywanie wyborów to jedna z najważniejszych i najczęściej realizowanych umiejętności współczesnego człowieka. To prawo, które przynależy nam jako ludziom i jest przejawem naszej niezależności, a doświadczanie wyborów może ją kształtować.

STANDARD 13

Uczeń otrzymuje szansę do:

- nawiązywania relacji rówieśniczych z kolegami (koleżankami), a zespół wspiera i poszukuje najskuteczniejszych strategii nawiązywania i podtrzymywania tych relacji,
- relacji rówieśniczych poza ośrodkiem wsparcia, a zespół wspiera i poszukuje najskuteczniejszych strategii nawiązywania i podtrzymywania tych relacji[13].

---

[10] Tamże, s. 115
[11] Tamże, s.119
[12] Tamże, s. 114
[13] Tamże, s. 118

Umożliwienie relacji rówieśniczych daje szansę nawiązywania przyjaźni wykraczających poza wąski krąg osób dorosłych, znanych z ośrodka wsparcia (szkoły/wtz/śds). Daje szansę, aby partnerem interakcji stał się rówieśnik, z którym można wymienić spojrzenie, dotknąć dłoni czy dzielić zainteresowanie.

STANDARD 14

Rozmowa o osobie, przy niej, jest praktykowana w najmniejszym możliwym zakresie. W sytuacji rozmowy przy uczestniku, o nim, nie pomija się jego obecności[14].

Standardy 10-14 wspierają realizację **potrzeby przynależności**, dając szansę na zbudowanie poczucia akceptacji, przyjaźni, dobrych stosunków z innymi ludźmi.

STANDARD 15

Zespół wie, rozpoznaje, co wpływa na brak aktywności osoby z wieloraką niepełnosprawnością (znudzenie, potrzeba snu, zmęczenie, zły stan zdrowia, lęk i inne) oraz podejmuje działania mające na celu poprawę motywacji do działania[15].

Bardzo ważne jest rozeznanie przyczyny braku aktywności. Czy są one wewnętrzne (stan zdrowia), czy zewnętrzne (jakość relacji, propozycje nieadekwatne do zainteresowań, brak dostosowań), by móc skutecznie interweniować i wspierać osobę z niepełnosprawnością.

STANDARD 16

Zespół wspiera i rozwija możliwości aktywności własnej osoby z wieloraką niepełnosprawnością.

Czyli ważne jest proponowanie aktywności, które budują niezależność, poczucie sprawstwa, umożliwiają aktywne spędzanie wolnego czasu i przeciwdziałają zjawisku tzw. „pustych godzin".

STANDARD 17

Zespół potrafi dostosować pozycje ciała osoby z wieloraką niepełnosprawnością, tak, aby wyzwalały aktywność (użycie przystosowań sprzętu w ilości i formie dostosowanej do potrzeb i możliwości)[16].
Należy pamiętać, że pozycja ciała służąca aktywności może nie być wystarczająco odpowiednia do wypoczynku i odwrotnie. Stąd też konieczność zróżnicowania na pozycje aktywne i pasywne.

STANDARD 18

Zespół prowadzi pomiar zakresu i formy wspomagania osoby z wieloraką niepełnosprawnością podczas czynności samoobsługowych, by poprawić jego indywidualną niezależność[17].

Ten pomiar ma sprawić, że dostrzeżemy i damy szansę realizacji idei niezależności poprzez aktywny udział osoby z niepełnosprawnością przy wykonywaniu czynności w największym możliwym zakresie. Chodzi o, na przykład, podniesienie bioder podczas przebierania się w toalecie, wysunięcie stopy z obuwia przytrzymywanego przez asystenta, zsunięcie czapki z głowy, wypuszczenie w odpowiednim momencie przedmiotu z dłoni, poruszanie głową celem wytarcia ust trzymaną przez asystenta chusteczką itp.

STANDARD 19

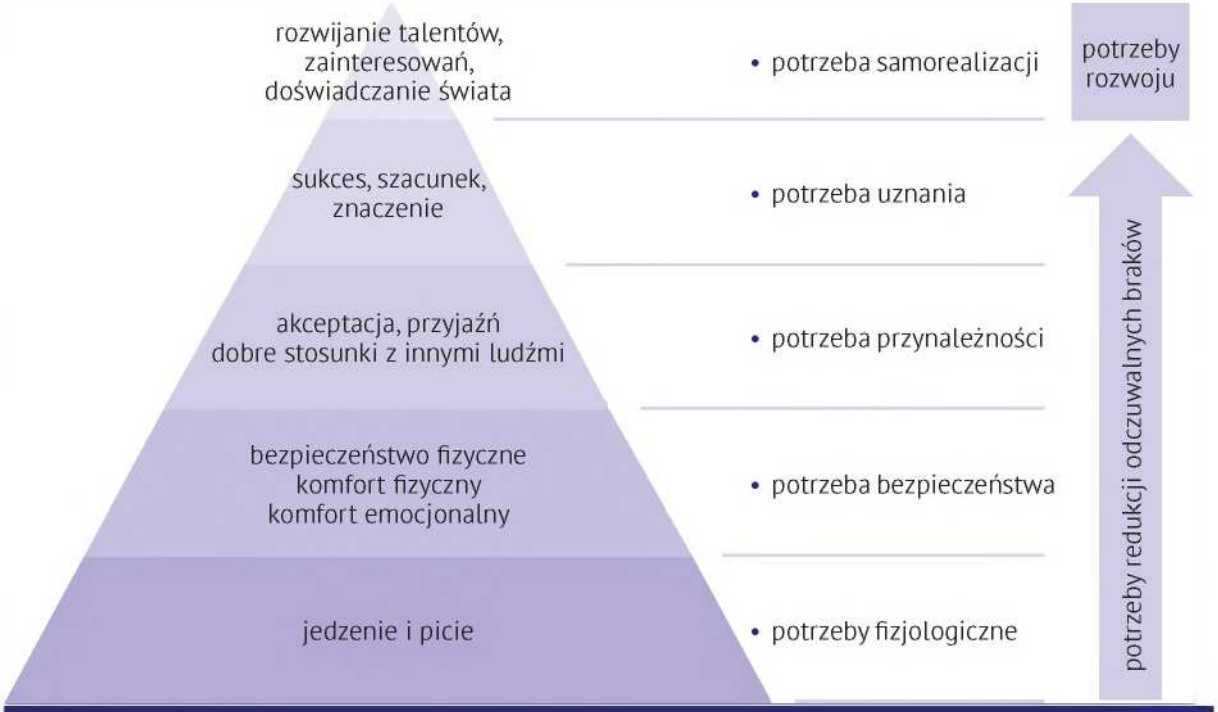
Podejmowane są próby przenoszenia do środowiska domowego zdobytych umiejętności[18]. To trudny, ale kluczowy element w łańcuchu utrzymywania i generalizowania umiejętności. Niewątpliwie, jak wskazu-

---

[14] Tamże, s. 120
[15] Tamże, s. 113
[16] Tamże, s. 116
[17] Tamże, s. 113
[18] Tamże, s. 113

je doświadczenie, wspieranie czynności z zakresu samoobsługi jest trudne do realizacji przez opiekunów w środowisku domowym. Większą szansę dają na to ukształtowane umiejętności aktywności własnej, gdyż odpowiednio zaadaptowane realnie odciążają opiekunów w opiece, w przeciwieństwie do czynności samoobsługowych podczas których ich wsparcie jest nieodzowne.
Standardy 15-19 sprzyjają osiąganiu i doświadczaniu takich wartości jak sukces, znaczenie, szacunek, składające się na **potrzebę uznania.**

Zadaniem edukacji osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością jest między innymi rozbudzenie zainteresowania światem zewnętrznym, kształtowanie poczucia sprawstwa, inicjatywy, rozwój kompetencji komunikacyjnych. **Zadaniem opieki** jest podtrzymywanie tych umiejętności. Prawidłowa realizacja funkcji opiekuńczych, to również wykorzystywanie już nabytych umiejętności i strategii samoobsługowych, komunikacyjnych, sensomotorycznych. Większą traumą dla osoby z niepełnosprawnością i błędem, jest rozbudzenie sprawczości przez działania edukacyjne i nieumożliwianie realizowania jej przez wyręczające działania opiekuńcze. Świadomość siebie, własnych działań ukształtuje edukacja, ale brak występowania tych elementów w opiece, może rodzić u osoby z niepełnosprawnością frustrację.



Rysunek 2 Potrzeby zaspokajane, realizowane i rozbudzane poprzez spełnianie standardów opieki w edukacji i terapii osób z wieloraką niepełnosprawnością

Dzięki adekwatnej opiece i realizacji potrzeb na wcześniejszych poziomach osoba z wieloraką niepełnosprawnością jest gotowa do samorealizacji poprzez rozwijanie talentów i zainteresowań oraz doświadczanie świata przy wspierającym opiekunie. Drogę tę obrazuje poniższy schemat.

Tak jak przy rozwoju poznawczym, osoba z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością potrzebuje wsparcia w osiągnięciu kolejnego szczebla (etapu) rozwoju, tak przy rozwoju i dostrzeganiu kolejnych potrzeb (poza potrzebami podstawowymi) wymaga wsparcia, by je dostrzec, aby stały się na tyle atrakcyjne, że wyzwolą motywację do działania. Dzięki osiągnięciu kolejnego piętra w hierarchii potrzeb, pojawia się w sytuacji niemożności ich zrealizowania, odczuwalna potrzeba redukcji braków z tym związanych, a to wyzwala motywację do działania.

Podstawowym zagrożeniem nieprawidłowej opieki nad osobami z wieloraką niepełnosprawnością jest brak realizacji potrzeb podstawowych. Jednak zdecydowanie częstszym zjawiskiem jest **nadmierna opieka wyręczająca**. Nadmierne zaopiekowanie może uniemożliwić rozwój świadomości siebie, potrzeby sukcesu, sprawstwa, dostrzeżenia i rozwijania talentów i zainteresowań.

Konsekwencje opieki (wyręczającej) ograniczającej się do zaspokojenia potrzeb fizjologicznych i potrzeby bezpieczeństwa to:

- bierność/bezradność/brak inicjatywy/brak aktywności własnej,
- negatywne reakcje na stawianie w sytuacji zadaniowej,
- brak umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych,
- nieumiejętność odroczenia gratyfikacji/roszczeniowość,
- dyskomfort z powodu braku możliwości realizowania (rozbudzonej) potrzeby aktywności (frustracja – agresja, apatia, obniżony nastrój),
- niedojrzałość emocjonalna,
- stereotypie jako efekt braku funkcjonalnej aktywności własnej.

PODSUMOWANIE

Jeśli my, nauczyciele, terapeuci, specjaliści, nie będziemy postrzegać edukacji osób z wieloraką niepełnosprawnością, jako tego obszaru, którym umiemy się kompetentnie, nomen omen, zaopiekować, to nie możemy liczyć na to, że dostrzegą go urzędnicy odpowiedzialni za stanowienie prawa i systemu rehabilitacji w Polsce. System edukacji odbiera uczniom z głęboką wieloraką niepełnosprawnością prawo do bycia uczniem, odbiera prawo do edukacji zastępując je zajęciami rewalidacyjno-wychowawczymi będącymi formą realizacji obowiązku szkolnego. Jest to niebezpieczne – marginalizacja potrzeb edukacyjnych może pojawić się na kolejnych etapach rozwoju i korzystania z usług ośrodków wsparcia, takich jak na przykład środowiskowe domy samopomocy.

Nie pozwólmy marginalizować osób z wieloraką niepełnosprawnością i siebie. Najlepszą drogą, bo realizowaną w codzienności, będzie prezentowanie opiekunom, rodzicom i innym specjalistom, że prowadzimy **edukację**, że mimo obiektywnych przeszkód dążymy do realizacji przewagi edukacji nad opieką i terapią. Swoją kompetencją i merytorycznym podejściem pokażmy, że można i trzeba, aby umiejętność zaspokojenia potrzeb podstawowych nie była końcem edukacji, opieki i terapii, ale jej początkiem.

BIBLIOGRAFIA

Baraniewicz M., *Edukacyjne wymiary jakości życia uczniów z głęboką wieloraką niepełnosprawnością* [w:] A. Smyczek, P. Szczawiński, J. Szwiec-Kolanko [red.] *Podnoszenie jakości edukacji osób z wieloraką niepełnosprawnością. Rozwiązania systemowe w placówce, w środowisku, w kraju*, Fundacja Szkoła bez Barier, Kraków 2015

Kopeć D., *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2013

Petry K., Maes B. i Vlaskamp C., *Domains of Quality of Life of People with profound Multiple Disabilities: the Perspective of Parents and Direct Support Staff*, [w:] *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46, 2005

Zimbardo P.G., *Psychologia i życie*, PWN, Warszawa 1999

O MYCIU ZĘBÓW... LUB PEDAGOGIKA TOK

WYKORZYSTANIE KONCEPCJI TOK (KONCEPCJA ZORIENTOWANA NA UCZESTNICTWO – TEILHABEORIENTIERTE KONZEPT)

CHARLOTTE MÜLLER

W 1994 roku do niemieckiej ustawy zasadniczej w artykule 3 dodano następujące zdanie: **„Nikt nie może być gorzej traktowany ze względu na swoją niepełnosprawność"**. Zdanie to stanowiło podwalinę do stworzenia w Niemczech warunków ramowych celem zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami aktywnego i indywidualnego uczestnictwa[1]. Już na samym początku powstały struktury gwarantujące osobom niepełnosprawnym możliwości wyboru i rozwoju. Należą do nich różne formy mieszkalnictwa obejmujące mniejsze i większe wspólnoty mieszkalne, ambulatoryjne formy mieszkaniowe i formy mieszkaniowe o różnym natężeniu opieki. W trakcie tworzenia struktur wsparcia korzystano z dostępnych lub tworzono nowe – warsztaty, instytucje wsparcia i różne systemy szkolnictwa[2].

CHARLOTTE MÜLLER

Autorka w roku 2012 rozpoczęła w Evangelisches Johannesstift w Berlinie szkolenie zawodowe w zakresie pedagogiki specjalnej (Heilerziehungspflege). Pracowała w ośrodkach Fundacji–Havelland oraz Quellenhof. Wspierała osoby dorosłe z niepełnosprawnościami fizycznymi oraz wielorakimi. Aktualnie zajmuje się "zachowaniami nietypowymi" oraz procesem przejścia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością spod opieki instytucji do dorosłego samodzielnego życia. Od początku pracy zawodowej intensywnie zajmuje się praktycznym zastosowaniem TOK-u.

Mimo istnienia ram prawnych, nadal u osób z niepełnosprawnością, przebywających na co dzień w ośrodkach pomocy osobom niepełnosprawnym fundacji Evangelisches Johannesstift, pojawiało się wiele niezadowolenia i frustracji. Weźmy choćby przykład z życia placówki mieszkaniowej przeznaczonej dla osób dorosłych z wieloraką niepełnosprawnością. Jest to placówka rehabilitacyjna, co oznacza, że osoby w niej przebywające mają być wspierane w rozwijaniu swoich zdolności i umiejętności. W ramach rozmów z pracownikami, osoby z niepełnosprawnością określają swoje cele rehabilitacyjne i związane z nimi działania. Na ich podstawie ustala się docelowe finansowanie miejsc w placówkach mieszkaniowych. Pracownicy są objęci obowiązkiem udokumentowania działań zmierzających do realizacji wyznaczonych celów i wykazania, że cele te zostały osiągnięte.

---

[1] Zob. E. Wülleweber, G. Theunissen, H. Mühl [red.] *Pädagogik bei geistigen Behinderungen – Ein Handbuch für Studium und Praxis*, Stuttgart 2006 s.54

[2] M. Seifert, *Pädagogik im Bereich des Wohnens* [w:] E. Wülleweber, G. Theunissen, H. Mühl [red.] *Pädagogik bei geistigen Behinderungen – Ein Handbuch für Studium und Praxis*, Stuttgart 2006 s. 376 i nast.; B. Lindmeier, C. Lindmeier, *Aufbau und Entwicklung der Pädagogik bei geistiger Behinderung von 1950 – 1989 in der BRD* [w:] E. Wülleweber, G. Theunissen, H. Mühl [red.] *Pädagogik bei geistigen Behinderungen – Ein Handbuch für Studium und Praxis*, Stuttgart 2006 s. 41 i nast.

Osoba z niepełnosprawnością – M.[3], w porozumieniu z pracownikami opiekującymi się grupą z jej mieszkania, obrała sobie za cel nauczenie się samodzielnego mycia zębów. Ustalony wspólnie tok postępowania przewidywał, że pracownicy przygotują i wręczą jej szczoteczkę do zębów, a następnie werbalnie poinstruują ją podczas wykonywania samej czynności. Następnie pracownicy sami dokończą procedurę, aby zęby były dokładnie umyte. Krótko po ustaleniu celu M. zaczęła wzbraniać się przed szczotkowaniem zgodnie z poczynionymi uzgodnieniami. M. zaczęła obrażać pracowników, gdy ci tylko wyłonili się zza rogu ze szczoteczką do zębów. Każdego ranka i każdego wieczoru proces ten był coraz bardziej stresujący dla wszystkich zaangażowanych osób. M. stawała się coraz bardziej emocjonalna i coraz trudniej było ją uspokoić. Pracownikom trudno było radzić sobie z tym, że są obrażani, nie chcieli jednak rezygnować z koniecznej dla zdrowia czynności mycia zębów, znali bowiem konsekwencje braku higieny jamy ustnej. Pracownicy nie mieli również pewności czy cel ten został omówiony z M., czy M. potwierdziła, że chce go osiągnąć.

To tylko jeden z wielu codziennych przykładów, w których dochodzi do konfliktu i rozbieżności między potrzebami i oczekiwaniami pracowników oraz osób z niepełnosprawnością.

PODSTAWY TEORETYCZNE TOK

Koncepcja zorientowana na uczestnictwo (*Das Teilhabeorientierte Konzept* – TOK) wdrożona w ośrodku pomocy osobom z niepełnosprawnością fundacji Evangelisches Johannesstift została opracowana w ramach regularnych konsultacji z osobami z niepełnosprawnością i personelem przez Friederike Kolster i Sangha Schnee. Bodźcem do tego była idea, aby osoby zamieszkałe w placówce mogły aktywnie uczestniczyć w procesach decyzyjnych i samodzielnie określać swoje indywidualne potrzeby. Istniały już strukturalne warunki ramowe, należało jedynie wzmocnić „miękkie umiejętności" pracowników, a także mieszkańców w odniesieniu do humanistycznego obrazu człowieka, zachęcić do większego szacunku wobec siebie i, w konsekwencji, dokonać zmiany relacji władzy istniejących między pracownikami a osobami z niepełnosprawnością.

TOK opiera się zasadniczo na **postawie skoncentrowanym na osobie** Marlis Pörtner, które wywodzi się z **podejścia skoncentrowanego na osobie** Carla Rogersa i **komunikacji bez przemocy** Marschalla B. Rosenberga. Co więcej, humanistyczny obraz człowieka, zgodnie z którym każda istota ludzka jest i powinna móc być unikalna, jest podstawowym warunkiem wstępnym dla wprowadzania kolejnych koncepcji. W humanistycznym obrazie człowieka zakłada się również, że w trakcie swojego życia każda osoba się zmienia i samodzielnie aktualizuje, a także dostosowuje odpowiednio do otoczenia, aby móc znaleźć swoje indywidualne miejsce w świecie[4].

Rozmowa skoncentrowana na osobie według Carla Rogersa wymaga spełnienia następujących trzech warunków:

- **empatia:** wymaga, aby rozmówca z wyczuciem obcował ze światem emocjonalnym drugiej osoby i spróbował go poznać i zrozumieć. Powinno się unikać jego interpretacji, chodzi raczej o umiejętność wejścia w doświadczenia i przeżycia drugiego człowieka i ich zrozumienie.
- **szacunek:** oznacza, że człowiek nie jest oceniany pod kątem swoich działań, lecz jest akceptowany i przyjmowany takim, jakim jest. Ważne jest również, aby człowiek był akceptowany w ramach swojego własnego rozwoju i własnego bytu. Oznacza to również, że dorośli z niepełnosprawnością również są akceptowani jako równoważne osoby dorosłe i odpowiednio traktowani, bez odmawia-

[3] Nazwisko zostało zmienione.

[4] F. Kolster, S. Schnee, *Teilhabeorientierte, personzentrierte Zielsetzung* [w:] *Evangelisches Johannesstift Behindertenhilfe gGmbH, Leben im Leben – Das Magazin zur Teilhabeorientierten Konzeption TOK in der Evangelisches Johannesstift Behindertenhilfe gGmbH*, Berlin, 2016, s.22 i nast.

nia im możliwości podejmowania własnych decyzji lub wyrażania własnych życzeń z powodu ich niepełnosprawności.

- **kongruencja:** oznacza posiadanie świadomości własnych uczuć, wartości i oczekiwań oraz umiejętność ich oddzielenia od doświadczeń drugiej osoby. Jednocześnie oznacza to profesjonalnie podejście do klienta-pacjenta charakteryzujące się dużym dystansem emocjonalnym, a także jako do człowieka posiadającego własne uczucia. Uczucia te mogą być jak najbardziej ujawniane w pewnych ramach. Dzięki temu komunikacja odbywa się na tym samym poziomie, a nie „z góry". Niemniej ważne jest, aby pracownicy oceniali, czy informowanie o własnych uczuciach ma sens i jest pomocne w celu zapewnienia przejrzystości relacji między obu zaangażowanymi stronami. Może to bowiem stanowić uwarunkowaną daną sytuacją przeszkodę i być dla osoby z niepełnosprawnością przytłaczające, jeśli emocjonalny świat pracownika jest dla niej niezrozumiały. Cele, intencje i potrzeby pracownika, w przeciwieństwie do emocji, powinny być natomiast zawsze jasno wyrażane.

Do powyższych podstaw prowadzenia rozmowy Marlis Pörtner dodała jeszcze osiem zasad działania, które to zostały wykorzystane jako podstawa dla TOK:

1. Należy najpierw stworzyć, a następnie utrzymać **równowagę między ramami działania, a swobodą działania**. Pod pojęciem warunków ramowych rozumiane są struktury, które pozostają niezmienne. Mogą się do nich zaliczać warunki finansowe, przestrzenne i prawne lub zasady przydzielania pracowników. Niektóre warunki ramowe są niezmienne, inne dopuszczają przestrzeń interpretacyjną. Na przykład można wspólnie z mieszkańcami rozważyć, kiedy ma sens, by w placówce obecna była jak najwyższa liczba personelu, a kiedy, z perspektywy mieszkańców, nie potrzeba aż tylu pracowników.
2. Należy zapewnić **klarowność/jasność** dla wszystkich zaangażowanych osób. W idealnej sytuacji, wszyscy uczestnicy rozmowy są świadomi celów drugiej osoby i je rozumieją.
3. Tylko wtedy, gdy przesłanki, jakimi kierują się wszystkie osoby, są jasne, może pojawić się dialog, w wyniku którego można osiągnąć wspólne rezultaty. Oznacza to, że pracownicy muszą być świadomi swoich indywidualnych celów, motywacji, a w szczególności podstaw moralnych. Tylko wtedy, gdy są one zrozumiałe dla nich samych, mogą je oni zakomunikować i wyjaśnić innym i oddzielić je od celów osób niepełnosprawnych. Dlatego też umiejętność autorefleksji i samoanalizy jest niezbędnym warunkiem wstępnym pracy według TOK i wymaga szczególnej i intensywnej uwagi.
4. **Subiektywne doświadczenia** podkreślają, że każde działanie ma swoją własną, indywidualną logikę. Należy to uwzględnić i włączyć w rozważania i działania. Ta własna logika rodzi się w drodze indywidualnych doświadczeń i przeżyć, gdy człowiek nie dysponuje alternatywnymi rozwiązaniami czy dodatkowymi wyjaśnieniami. Ocena działań przez innych staje się zatem nieważna, a na pierwszy plan wysuwa się szacunek.
5. Należy wziąć pod uwagę **dostępne zasoby**. Podejście do osób z niepełnosprawnością jest często nacechowane orientacją na ich deficyty i poszukiwaniem dla nich zastępczych form optymalizacji. Może być jednak tak, że człowiek nie chce optymalizacji i jest zadowolony z obecnego stanu rzeczy.
6. **Docenianie małych kroków** i dopuszczanie indywidualnego tempa. Każda osoba z charakterystyczną dla siebie szybkością i zdolnością wdraża lub uczy się czegoś nowego lub innego. Jeśli wymaga się od niej zbyt wiele na raz, prędzej czy później doprowadzi to do frustracji spowodowanej nadmiernymi żądaniami, co z kolei może prowadzić do odrzucenia wszelkich nowości. Aby tego uniknąć Marlis Pörtner zaleca dążenie do zmian małymi krokami, aby pozytywnie zachęcać ludzi do realizacji swoich celów.
7. **Droga do celu jest równie ważna, jak sam cel.** Oznacza to konieczność dopuszczania niepowodzeń. Próby poznania przy tym samego siebie, a także przeszkód i własnych ograniczeń są równie ważne jak efekt końcowy, do którego się dąży. Możliwe jest przy tym zrozumienie zdefiniowanych warunków ramowych, jeśli będziemy w stanie sami zidentyfikować istniejące granice.

8. Podstawowym wymogiem jest **wiara w możliwości rozwoju**. Każda istota ludzka ma pragnienie osiągnięcia swoich dowolnie wybranych celów i inwestuje wiele w ich zrealizowanie. Kiedy dana osoba znajdzie cel dla siebie, ma wewnętrzną motywację do pracy na jego rzecz i do jego osiągnięcia. Cele narzucane z zewnątrz nie są tak ambitnie realizowane, jak swoje własne.
9. Granice, do jakich może prowadzić rozwój danego człowieka, nie muszą być od samego początku oczywiste. Mogą one stać się widoczne i zauważalne w toku procesu. Definiowanie celów z góry może być frustrujące. Granica może zostać wtedy ustalona zbyt wysoko i okaże się, że klient nie jest w stanie jej osiągnąć, lub przeciwnie – rozwój jednostki jest ograniczany, a klient traci zaufanie do ustalonych celów, ponieważ mógłby rozwinąć się daleko poza ustaloną początkowo granicę.
10. I wreszcie, według Marlis Pörtner, decydująca dla zadowolenia jest **samoświadomość** osoby. Każda osoba ma prawo do samodzielnego decydowania, a tym samym do wzięcia odpowiedzialności za swoje własne działania. Granice, konsekwencje i reguły są znacznie łatwiejsze do zaakceptowania przez człowieka, gdy on sam się na nie decyduje, a nie, gdy musi przestrzegać granic, konsekwencji i reguł narzuconych z zewnątrz[5].

Podsumowując, wszystkie te działania służą zlikwidowaniu luki w relacjach władzy, jaka powstała między pracownikiem a osobą z niepełnosprawnością. Klienci – pomimo dobrych zamiarów personelu (a może właśnie z ich powodu) – byli narażeni na arbitralność pracowników. Czasami tylko w drobnych sprawach (np. nie podano im soku jabłkowego), a czasami przy podejmowaniu życiowych decyzji, takich jak wybór miejsca pracy, czy określenie, które środki pomocnicze są przydatne, a które nie. Podstawy działania według Marlis Pörtner mają zapewnić dorosłym ludziom władzę i moc decyzyjną w odniesieniu do ich własnego życia. To, czy dana osoba jest niepełnosprawna czy nie, nie jest tu brane pod uwagę.

REALIZACJA TOK

Powyższy przykład został w następnej części omówiony bardziej szczegółowo i przeanalizowany przy użyciu TOK. Jeszcze raz dla przypomnienia: Przy wsparciu pracowników M. zdecydowała, że sama chce myć zęby. W życiu codziennym okazało się jednak, że M. się na to nie zgadzała i obrażała pracowników za każdym razem, gdy dochodziło do realizacji planu w praktyce.

Podstawą działań w tym przykładzie, są cele, które muszą zostać ustalone na piśmie i ostatecznie stanowią bazę do zapewnienia finansowania przed podmiot finansujący. Cele te należy regularnie oceniać i w razie potrzeby dostosowywać. Podjęte kroki i postępy muszą być dokumentowane przez pracowników. W tych ramach trzeba było określić swobodę działania, aby M. mogła się zdecydować, jak ma sobie z tą kwestią radzić w przyszłości.

Jedna z pracowniczek przyjrzała się bliżej podstawom TOK, a następnie usiadła razem z M., by wspólnie zająć się problemem. Pracowniczka zdystansowała się całkowicie od swoich własnych wyobrażeń i wartości i podjęła próbę, aby wspólnie z M. przekonać się, jakie konkretnie są jej potrzeby. Ponieważ cała rozmowa, która trwała kilka dni, wykraczałaby istotnie poza ramy tego artykułu, zaprezentowane zostały tutaj istotne wyniki i ustalenia, jakie w toku rozmowy powstały.

---

[5] M. Pörtner, *Ernstnehmen Zutrauen Verstehen – Personzentrierte Haltung im Umgang mit geistig behinderten und pflegebedürftigen Menschen*, Stuttgart 2015 s. 29 i nast.

RÓWNOWAGA MIĘDZY RAMAMI DZIAŁANIA A SWOBODĄ DZIAŁANIA

Jak już wspomniano, ramy działania stanowią tu: konieczność określenia celów i powiązanych z nimi, dających się udokumentować działań w celu zagwarantowania finansowania pobytu w ośrodku[6]. Cele określają same osoby z niepełnosprawnością – mieszkańcy, muszą oni mieć do tego wewnętrzną motywację (swoboda działania). I to właśnie była główna przyczyna konfliktu. Samodzielne mycie zębów okazało się być celem pracownika. Bazując na podstawowej idei, że ludzie w tej społeczności powinni być zachęcani do tego, aby wykonywać możliwe jak najwięcej codziennych czynności samodzielnie, w pracy z M. zastosowano dokładnie te argumenty: „Każdy myje zęby sam", „Przecież to super, gdy możesz sama umyć zęby, wtedy nie będziesz już nas do tego potrzebowała".

M. nie była jednak w ogóle zainteresowana myciem zębów. Wręcz przeciwnie, po pewnym zastanowieniu, M. oświadczyła, że uważa mycie zębów za bardzo nieprzyjemne i najchętniej w ogóle by z niego zrezygnowała. Nieustannie przypomina jej się o myciu zębów i zawsze jest z nim konfrontowana w najbardziej nieodpowiednich dla niej momentach. Zaburza to jej rytm dnia, a także sprawia, że czuje się prześladowana, gdy pracownicy wyłaniają się zza rogu ze szczoteczką do zębów (subiektywne doświadczenie). W tym miejscu pracowniczka oświadczyła, że nie będzie problemu, jeśli odmówi realizacji tego celu (swoboda działania). M. odbierała konieczność mycia zębów, jako presję, że musi mieć pewne cele, aby móc mieszkać w ośrodku, uważała także, że wszyscy oczekują od niej, że będzie realizować cel, a więc najwyraźniej musi to robić, by zasłużyć na sympatię.

Nawet jeśli samodzielne mycie zębów nie było już przedmiotem dyskusji, higiena jamy ustnej dla pracowniczki była nadal bardzo ważną sprawą, martwiła się o stan zdrowia M. i chciała chronić ją przed ewentualnymi dolegliwościami. Poinformowała ją o tym, aby zakomunikować również swoje własne potrzeby i uczucia (jasność).

Ważnym **zasobem** w tym przypadku była możliwa, otwarta i jasna komunikacja z podopieczną na ten temat. Na uwagę zasługuje tu gotowość do rozmowy w celu znalezienia wspólnej drogi.

W tym miejscu należy wspomnieć o aspekcie **zaufania co do możliwości rozwoju**. Pracowniczka mogła w tym momencie dać za wygraną i zrezygnować z TOK. Mogła wykorzystać swoją pozycję siły, by postawić na swoim, bądź też mogła nadal podkreślać, że każdy człowiek codziennie myje zęby i że „normalnemu człowiekowi" po prostu tak wypada. Na szczęście te zdania nie padły. Pracowniczka zaufała, że M. odczuwa pragnienie prowadzenia zdrowego i dobrego trybu życia i jest w stanie podjąć odpowiednią dla niej osobiście decyzję. W związku z tym pracowniczka pozostawiła całkowicie decyzję mieszkance, a M. mogła ją podjąć na **własną odpowiedzialność**. Wyjaśniono M., że sama może podjąć decyzję co do dalszego mycia zębów. Oczywiście, została w pełni poinformowana o możliwych konsekwencjach, o których mogła wcześniej nie pomyśleć, jak to na przykład, że zła higiena prędzej czy później spowoduje, że będzie konieczna wizyta u dentysty i że może odczuwać ból. M. dysponowała teraz wszystkimi potrzebnymi informacjami i mogła się zastanowić, co jest dla niej ważniejsze. Miała już pewne doświadczenie związane z wizytami u dentysty i nie były to dla niej zbyt przyjemne wspomnienia. W końcu zdecydowała, że będzie dalej myć zęby. Jednak nie chciała już dłużej wykonywać tej irytującej dla niej czynności samodzielnie. W trakcie rozmowy pracowniczka i mieszkanka rozmawiały też o czasie mycia zębów. Żeby nie przeszkadzać M. w jej codziennych czynnościach, pozwolono jej wybrać, czy chce myć zęby przed czy po śniadaniu.

---

[6] Ogólnie dla wyjaśnienia: im więcej celów rozwojowych ma osoba z niepełnosprawnością przebywająca w danym ośrodku, tym więcej czasu personelu zostanie tej osobie przyznane, by mogła ustalone cele zrealizować. To z kolei generuje konieczność przeznaczenia większej kwoty pieniędzy, by praca terapeutów zaangażowanych w realizację przyjętego planu działania/wsparcia ostała opłacona.

W międzyczasie M. zaczęła myć zęby regularnie, czasem myje je sama, częściej daje sobie umyć zęby pracownikom, w zależności od tego, jak w danej chwili jest usposobiona.

PODSUMOWANIE

Co to oznacza dla pracowników wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną? Jeszcze nie tak dawno, pod pojęciem pedagogiki rozumiano *edukację i wychowanie* ludzi. Nakazywano im robić to, czego oczekuje od nich społeczeństwo, a zwłaszcza ich najbliższe otoczenie (pracownicy, krewni, współpracownicy i sąsiedzi). Uczono jakich zasad należy przestrzegać i jak mają się w danej społeczności zachowywać, aby zostać w niej zaakceptowanym. Pracownicy byli tymi, którzy się znali, i ustalali, czego podopieczni powinni się nauczyć, aby móc się stać akceptowanym członkiem społeczności. Zwroty typu „Nie krzycz w ten sposób tutaj", „Załóż lepiej coś innego", „Nie patrz w ten sposób", czy „Nie dotykaj innych" stanowiły często standardowy wygłaszany regularnie repertuar. Szczególnie dla osób z wieloraką niepełnosprawnością luka w relacjach władzy była wyjątkowo duża. Są oni bowiem w życiu codziennym zależni od wsparcia pracowników, co niesie ze sobą ciągłe niebezpieczeństwo nadużywania władzy. Nie tylko w zakresie opieki fizycznej, lecz także w rozumieniu interakcji społecznych, są oni zdani na wyjaśnienia i tym samym, niestety, na interpretacje pracowników. Jako dorośli nigdy świadomie nie mieli okazji się wyemancypować i wyzwolić z tej zależności, by móc samodzielnie podejmować własne decyzje.

Przytoczony w artykule przykład pokazuje, do czego może to prowadzić: M. wyznaczyła sobie cel, którego tak naprawdę nie chciała. Robiła to tylko dlatego, że mycie zębów zostało jej przedstawione jako działanie, dla którego nie ma alternatywy, bądź też raz, czy drugi powiedziano jej, że po prostu należy myć zęby. Jak każda istota ludzka, M. przywiązuje wagę do tego, aby być przez społeczeństwo akceptowaną, traktowaną poważnie i na równi rozumianą. Dlatego musi przestrzegać zasad. W rezultacie próbowała się ugiąć, aby dokładnie to uznanie zdobyć, lecz potem nie mogła się oprzeć wewnętrznej niechęci i napięciu, przez co uwidaczniała się jej frustracja w formie agresywnych wypowiedzi werbalnych wobec pracowników.

Celem TOK nie jest dostosowywanie ludzi do społeczeństwa i uczenie czy wychowywanie ich do tego, aby opanowywali zasady, by w najlepszym razie się nie wyróżniać. Pedagogika TOK polega raczej na celowym, indywidualnym wspieraniu ludzi, by poznali samych siebie, a także na określeniu wspólnie z nimi ich umiejętności i wzmocnieniu w rezultacie ich poczucia własnej wartości.

Z zewnątrz często trudno pewne zmiany dostrzec, lecz zadowolenie dorosłych osób korzystających z wsparcia ośrodka pomocy osobom niepełnosprawnym fundacji Evangelisches Johannesstift ogromnie wzrosło, co można zilustrować kilkoma poniższymi przykładami.

Przed wdrożeniem TOK pracownicy postanowili, że kolacje będą spożywane wspólnie. Chcieli przez to zwiększyć identyfikację z grupą i poczucie wspólnoty. Podczas kolacji zawsze jednak dochodziło do silnych konfliktów, którym czasem towarzyszyło okaleczanie samego siebie lub innych. Od kiedy osoby z niepełnosprawnością mają wybór, czy chcą jeść razem, czy nie, sytuacja ta uległa znacznej poprawie. Co ciekawe, większość mieszkańców chce jeść razem, lecz lubi mieć możliwość odmowy. Swoboda decydowania, aby spontanicznie zrobić coś innego, stała się dla ludzi bardzo ważna.

Mieszkańcom nie wyznacza się też już odgórnych ram czasowych. Pracownicy w otwarty sposób ustalają wieczorny rozkład zajęć i wspólnie z osobami z niepełnosprawnością intelektualną omawiają przebieg wieczoru oraz razem ustalają, kiedy i które osoby otrzymają niezbędną opiekę. Już nie pracownicy są odpowiedzialni za przebieg dnia, lecz same osoby z niepełnosprawnością. Pracownicy wciąż zmagają się jednak z własnymi celami i wyobrażeniami. Nadal zdarza się, że osoby z niepełnosprawnością są (nie)świadomie sterowani przez pracowników. Jednak w miarę upływu czasu, zarówno mieszkańcy, jak i pracownicy stali się bardziej

wrażliwi i wzajemnie się korygują. Pada wtedy nawet zdanie „Nie jestem już dzieckiem", „Mogę o tym zdecydować", „To moje ciało". Pracownicy są świadomi, że ludzie chcą być odbierani i szanowani takimi, jacy są, i nie chcą być definiowani lub klasyfikowani przez pryzmat swojej niepełnosprawności czy zachowania.

TOK towarzyszy ludziom w ich indywidualnej drodze. Osoby dorosłe z wieloraką niepełnosprawnością testują swoje granice, czasami podejmują złe decyzje, lecz mimo to z zadowoleniem i samodzielnie ponoszą ich konsekwencje.

Gdy rozmawia się dziś z osobami z niepełnosprawnością o czasach przed wprowadzeniem TOK, wciąż denerwują się, że tak późno zostali włączeni w procesy podejmowania decyzji. Niechętnie wspominają, że często czuli się traktowani jak dzieci, którym nie wolno było decydować o sobie samym. Teraz stali się pewni siebie, znają swoje pragnienia i potrzeby, a ich koncepcja dotycząca ich własnej osoby rozwinęła się w niezależnym kierunku. Pedagogika TOK pozwala wydobyć z nich indywidualnych i wyemancypowanych dorosłych ludzi, którzy aktywnie działają na rzecz własnych praw, życzeń i celów życiowych. Jednocześnie TOK przyczynia się również do rozwoju wrażliwych, silnych i refleksyjnych pracowników, którzy traktują ludzi w sposób empatyczny i z szacunkiem, a ostatecznie zaszczepiają tę otwartą postawę w pozostałej części społeczeństwa, pomagając tym samym przełamywać bariery.

BIBLIOGRAFIA

Kolster F., Schnee S., *Teilhabeorientierte, personzentrierte Zielsetzung* [w:] *Evangelisches Johannesstift Behindertenhilfe gGmbH, Leben im Leben – Das Magazin zur Teilhabeorientierten Konzeption TOK in der Evangelisches Johannesstift Behindertenhilfe gGmbH*, Berlin, 2016

Seifert M., *Pädagogik im Bereich des Wohnens* [w:] E. Wülleweber, G. Theunissen, H. Mühl [red.] *Pädagogik bei geistigen Behinderungen – Ein Handbuch für Studium und Praxis*, W. Kohlhammer, GmbH, Stuttgart 2006

Lindmeier B., Lindmeier C., *Aufbau und Entwicklung der Pädagogik bei geistiger Behinderung von 1950 – 1989 in der BRD* [w:] Wülleweber, E., Theunissen G., Mühl [red.] *Pädagogik bei geistigen Behinderungen – Ein Handbuch für Studium und Praxis*, W. Kohlhammer, GmbH, Stuttgart, 2006

Pörtner M., *Ernstnehmen Zutrauen Verstehen – Personzentrierte Haltung im Umgang mit geistig behinderten und pflegebedürftigen Menschen*, Klett-Cotta, Stuttgart 2015

ZAŁOŻENIA PRACY Z DOROSŁYMI OSOBAMI Z GŁĘBSZĄ I GŁĘBOKĄ, WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

REALIZOWANE W ŚDS KAMYK

WERONIKA KANDULSKA

Wspierając dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną[1], chcielibyśmy skupiać się przede wszystkim na **pozytywnych, udanych, satysfakcjonujących interakcjach**. Zależy nam na tym, aby interakcje te były korzystne dla obydwu stron w niej uczestniczących. Kluczowymi obszarami wsparcia, wpływającymi na jego jakość są:

- relacje,
- potrzeby,
- wspieranie samodzielności,
- podmiotowość.

RELACJA

Każdy z nas żyje w określonym układzie społecznym. Więzi z otoczeniem przebiegają w bardzo różny sposób. Znamy osoby, których unikamy; znamy osoby z którymi lubimy spędzać czas i robimy to bardzo chętnie. W większości kontakt z innymi ludźmi określilibyśmy jako zadowalający. Mamy znajomych, przyjaciół, rodziny. Potrafimy się porozumiewać i nie zawsze potrzebujemy do tego słów.

W początkowych etapach życia najważniejszą relacją jest relacja z matką i rodziną. W oparciu o te doświadczenia będą kształtować się pozostałe stosunki z szerszą grupą społeczną. Z czasem znaczenia nabiorą relacje z rówieśnikami, nauczycielami (lub innymi osobami znaczącymi). Te doświadczenie są niezbędne, aby w pewnym momencie móc stać o własnych siłach, na własnych nogach. Stać się osobą dorosłą, niezależną, mającą wpływ na własne życie.

W historii życia osoby głębiej i głęboko niepełnosprawnej intelektualnie wspomniane relacje nabierają swoistego zabarwienia.

WERONIKA KANDULSKA

Autorka jest pedagożką specjalną, terapeutką komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Ma wieloletnie doświadczenie w opiece, terapii i edukacji dzieci, młodzieży oraz dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością. Pracuje z wykorzystaniem konceptu stymulacji bazalnej Aleksandra Fröhlicha. W działaniach terapeutycznych koncentruje się na budowaniu podmiotowej relacji opartej o zrozumienie potrzeb osób z niepełnosprawnością. Zawodowe kompetencje rozwijała kilku ośrodkach Stowarzyszenia Na Tak – Środowiskowym Domu Samopomocy Kamyk, Przedszkolu Specjalnym Orzeszek oraz Społecznej Szkole Podstawowej Zakątek.

[1] Autorka stosuje określenie głębsza niepełnosprawność intelektualna w odniesieniu do osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną.

Ze względu na towarzyszące dysfunkcje ruchowe, uszkodzenie słuchu, wzroku oraz innych zmysłów staje się oni niemal całkowicie zależni od otoczenia. Jak zauważa Danuta Baraniewicz i Maciej Baraniewicz[2], widząc osobę z niepełnosprawnością naturalnie chcemy ją wesprzeć, pomóc. To również naturalny odruch najbliższej rodziny, która chce chronić przed ewentualnymi zagrożeniami, ale również wyręczyć czy przyspieszyć wykonanie danej czynności. Ten częsty błąd dotyczy także specjalistów pracujących na co dzień z osobami z niepełnosprawnością. **Nadmierne zaopiekowanie** nie pozwala osobom z wieloraką niepełnosprawnością poznawać własnych możliwości oraz ograniczeń. Blokuje rozwój, tak istotnego w drodze ku nabywaniu autonomii, poczucia sprawczości, czyli poczucia wpływu na sytuację. To z kolei powoduje powstawanie mechanizmu **wyuczonej bezradności**, która polega na nadmiernym poddaniu się, zaprzestaniu działania. Dzieje się tak, gdy osoba z wieloraką niepełnosprawnością doświadcza, że jej działania nie przynoszą skutku. Wycofanie, brak motywacji i frustrację będzie powodować zarówno stawianie zbyt wysokich, jak i zbyt niskich oczekiwań.

Kluczową rolę w kształtowaniu się relacji z otoczeniem oraz poczucia wpływu i sprawczości w życiu osób z głębszą i głęboką, wieloraką niepełnosprawnością mają osoba znaczące – nauczyciele, terapeuci, opiekunowie. Pożądaną postawą **towarzysza** osoby z niepełnosprawnością będzie ta, odczytująca **adekwatnie potrzeby**, dająca wpływ, możliwości decydowania i respektująca decyzje osób z niepełnosprawnością nawet w najmniejszych obszarach codziennego życia. Opisana postawa stanowi o deontologii zawodu pedagoga specjalnego i terapeuty.

U podstaw budowania relacji każdej z istot ludzkich stoi **porozumiewanie się**. Osoby z głębszą i głęboką, wieloraką niepełnosprawnością intelektualną w sposób szczególny potrzebują uwzględnienia tego aspektu ich funkcjonowania. Sygnały wysyłane przez nie są niespecyficzne, bo często niewerbalne. Alina Smyczek i Jolanta Szwiec[3] podkreślają, że zachowanie niepełnosprawnych osób powinno być odczytywane w **kategorii komunikatu**. Poza oczywistą drogą słów pozostają sygnały fizjologiczne oraz przejawy ekspresji niewerbalnej. Terapeuta musi być szczególnie uważny na tego typu sygnały – szukać ich źródła, a zwłaszcza zwrócić uwagę na niepokojące zachowania. One zawsze mają swój powód. To swego rodzaju „krzyk sobą". Pedagog winien starać się jak najbardziej trafnie zinterpretować zachowanie, nadać mu znaczenie, intencję. Na tym poziomie funkcjonowania osób z wieloraką niepełnosprawnością komunikaty są bezsłowne, ale niosą w sobie konkretne treści: *jest mi źle, potrzebuję, nie chce, nie zgadzam się* itd.

„Bycie odczytanym" – zrozumianym i „bycie przyjętym" – akceptowanym to podstawa budowania relacji i więzi pomiędzy specjalistą, a osobą z wieloraką niepełnosprawnością. Pierwszy element odnosi się do więc do poznawania osoby z niepełnosprawnością, nastawienia na odczytywanie komunikatów wysyłanych przez osoby z niepełnosprawnością i budowania systemów komunikacyjnych. Drugi, natomiast, jest odpowiedzią na potrzebę ważną dla każdego człowieka – uznania i afirmacji. Zaangażowanie specjalisty w budowanie relacji będzie miało przełożenie na wewnętrzną motywację osoby z niepełnosprawnością do aktywności, działania, budowania postawy ciekawości świata i innych ludzi, a także zrozumienia samego siebie. Terapeuta zorientowany na przyjmowanie, analizowanie i interpretowanie sygnałów osób z wieloraką niepełnosprawnością daję szansę, aby były one lepiej zrozumiane i przyjęte przez szersze grono osób. Zwiększa tym samym nie tylko ilość, a przede wszystkim jakość relacji posiadanych przez osoby z niepełnosprawnością. Podsumowując, można skonkludować, że najważniejszym narzędziem w pracy z osobami z wieloraką niepełnosprawnością jest człowiek, terapeuta – towarzysz, jego kompetencje osobowościowe i kompetencje etyczne, jakie posiada.

---

[2] D. Baraniewicz, M. Baraniewicz, *Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w drodze do dorosłości* [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej* Nr 25/2017

[3] A. Smyczek, J. Szwiec, *Poszukiwanie sposobów porozumiewania się* [w:] *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli*, Warszawa 2000 s. 55

Opisane wyżej działania podejmowane przez terapeutę będą miały znaczący wpływ na odbiór, postrzeganie osoby z głębszą i głęboką, wieloraką niepełnosprawnością intelektualną przez otoczenie społeczne.

Należy tak planować działania opiekuńcze, terapeutyczne i edukacyjne, aby osoby z niepełnosprawnością w jak największym stopniu mogły wykorzystywać posiadany potencjał i zasoby. Aby osoby z niepełnosprawnością były aktywne, sprawcze, mogły podejmować decyzję w miarę posiadanych możliwości. Sposobność podejmowania decyzji, nawet w najmniejszym możliwym zakresie, oznacza posiadanie wpływu i możliwość wyrażania siebie. W praktyce pedagogicznej oznacza to tworzenie sytuacji wyboru poszerzających autonomię osób z wieloraką niepełnosprawnością, za co odpowiada terapeuta. Może on prowokować osobę z niepełnosprawnością do podejmowania decyzji dotyczących na przykład kontynuowania lub zaprzestania czynności, wyboru narzędzia pracy, wyboru miejsca w sali czy pozycji podczas zajęć (*chcę zjeść kanapkę, a nie owoce; nie chcę jeść; chcę chodzić, a nie siedzieć; wolę się napić kawy, a nie herbaty; chcę spędzić czas z inną osobą; nie chcę tego robić; wolę farbę czerwoną, a nie niebieską; mam ochotę słuchać piosenek, a nie grać na instrumentach).*

Szczególnie pomocne w pracy z osobami z wieloraką niepełnosprawnością jest określenie strefy najbliższego rozwoju. Odnosi się ona do obszaru umiejętności, w obrębie którego osoba ujawnia gotowość do wychodzenia poza, ponad aktualne możliwości[4]. Na właściwym określeniu sfery najbliższego rozwoju oparte jest nabywanie nowych zdolności, poszerzenie wiadomości i umiejętności. Praca z uwzględnieniem strefy najbliższego rozwoju stanowi fundament **nauczania, terapii dla rozwoju** zmierzającego do korzystania z potencjału oraz ujawniania tego potencjału, predyspozycji i możliwości oraz obszarów samodzielności osób niepełnosprawnych. Pozwala też w taki sposób kształtować wsparcie, aby było ono maksymalnie zindywidualizowane. To ważne kroki przyczyniające się do realizacji potrzeb wieku dorosłego osób z głębszą i głęboką wieloraką niepełnosprawnością intelektualną.

WOKÓŁ POTRZEB I ICH REALIZACJI

Dorosłość osób z wieloraką niepełnosprawnością bywa dużym wyzwaniem, przed którym stają rodzice, terapeuci oraz same osoby z niepełnosprawnością, zwłaszcza, kiedy weźmie się pod uwagę perspektywę oczekiwań kulturowych i społecznych stawianych pełnosprawnym dorosłym. Beata Tylewska-Nowak[5] przyjmuje umowną definicję dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną: „to grupa osób, które przekroczyły 18. rok życia, zakończyły edukację szkolną i próbują funkcjonować w rolach społecznych charakterystycznych dla okresu dorosłości. Powinny one mieć sformułowaną wizję własnej dorosłości pod względem wszelkich możliwości i ograniczeń. W formułowaniu wizji nie można pominąć roli środowiska, które pomaga lub przeszkadza w jej budowaniu". W dorosłości osób z wieloraką niepełnosprawnością będzie nas interesować nie tyle podejmowanie wyzwań, ale branie odpowiedzialności za efekty autonomicznych wyborów[6]. Jeśli przyjmiemy taką perspektywę, zobaczymy w jak bardzo specyficzny sposób ten problem dotyczy osób z głębszą i głęboką, wieloraką niepełnosprawnością intelektualną. Potrzeby tej grupy osób w procesie dorastania są często niezauważane. Wobec braku znaczących zmian na drodze rozwoju, osoby te traktuje się jako „wieczne dzieci", wymagające opieki i wsparcia[7].

---

[4] Zob. E. Rzechowska, *Współczesne kierunki badań nad strefą najbliższego rozwoju poznawczego* [w:] A. Januszewski, P. Oleś, W. Otrębski [red.] *Studia z psychologii w KUL*, Tom 8, Lublin 1996

[5] B. Tylewska-Nowak, *Wypełnianie zadań rozwojowych przez dorosłe osoby z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną* [w:] B. Cytowska [red.] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności*, Toruń 2011 s. 22

[6] D. Baraniewicz, M. Baraniewicz, *Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w drodze do dorosłości* [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej* Nr 25/2017

[7] Tamże

Utrudnieniem w drodze do dorosłości jest nie tylko niepełnosprawność intelektualna, ale również:

- swoista sytuacja rodzinna i sytuacja niepewnej przyszłości – brak systemowych rozwiązań instytucjonalnych oraz mała wiedza na temat niepełnosprawności intelektualnej,
- stereotypy społeczne – postrzeganie dorosłości osób niepełnosprawnych przez pryzmat oczekiwań stawianych osobom sprawnym[8].

Dorośli z wieloraką niepełnosprawnością intelektualną znajdują się w szczególnej sytuacji. Wymykają się niejako opisom naukowym. Danuta Kopeć[9] zwraca uwagę, że dodatkową trudnością w stosunku tej grupy osób jest **narracja negatywna –** nadmierna koncentracja na obszarach rozwoju wymagających wsparcia z pominięciem obszarów kompetencji. Pożądaną będzie sytuacja, gdy wykorzystuje się **narrację pozytywną**, podkreślającą posiadane umiejętności (takie jak choćby umiejętność utrzymania wygodnej pozycji, ożywienie się na dźwięk głosu znanej osoby, protest w sytuacjach dyskomfortu, inicjowanie kontaktu, wokalizacja) oraz możliwości ich wykorzystania do samoregulacji i nawiązywania relacji z innymi osobami. Postrzeganie sytuacji, w jakiej znajduje się osoba z wieloraką niepełnosprawnością – zauważanie potencjału, przypisywanie zadań i aktywności zgodnie z posiadanym wiekiem biologiczny, zależy więc od postawy terapeuty i przyjmowanego przez niego typu narracji niepełnosprawności.

W kształtowaniu dorosłości istotne jest postępowanie zgodne z wiekiem biologicznym osób, którym towarzyszy specjalista. Często to jedyny wyrazisty wskaźnik będący „dowodem" na dorastanie. Zmiany w obszarze funkcjonowania poznawczego i emocjonalnego bywają subtelne, często są niedostrzegane lub bagatelizowane. Zatem nie zmiany w tych obszarach rozwojowych, a **wiek metrykalny** powinien być wyznacznikiem zmian we wzorcach postępowania. Zmiany powinny dotyczyć używanego przez terapeutę języka, proponowanych aktywności czy przedmiotów wykorzystywanych do ich realizacji, obszarów samodzielności, wyglądu zewnętrznego[10]. W przypadku osób pełnosprawnych te procesy przebiegają naturalnie. Dorastające dzieci upominają się o możliwość samodzielnego opuszczenia domu, nowe modne stroje, sprzęt elektroniczny, prawo do późniejszego powrotu do domu... Często okazują niezadowolenie, manifestują swoje poglądy... Poszukują nowych znajomości, budują relacje przyjaźni, zakochują się...

Osoby z głębszą i głęboką, wieloraką niepełnosprawnością mają poważne trudności w decydowaniu o sobie lub nie mają takich możliwości wcale. Ze względu na niesprawność są uzależnione od opiekunów, zmiany między okresami rozwojowymi są niemal niewidoczne, więc trudno jest je osobom z otoczenia dostrzec i respektować. Osoby z wieloraką niepełnosprawnością doświadczają trudności w relacjach, bardzo trudno odczytać ich komunikaty niewerbalne[11], nie mogą więc upomnieć się o swoje **prawo do bycia dorosłym**.

Jako specjaliści mamy wpływ na tworzenie codzienności osób z niepełnosprawnością i powinniśmy zadbać, by codzienne oddziaływania wpisane w opiekę, terapię i edukację wyzwalały potencjał i możliwości oraz służyły realizacji potrzeb (typowych) dla osób dorosłych.

Warto zatem zwrócić uwagę na następujące obszary codzienności osób z wieloraką niepełnosprawnością[12]:

- Ponieważ u osób z wieloraką niepełnosprawnością występują trudności w porozumiewaniu się należy dołożyć wszelkich starań, aby jak najlepiej poznać osobę, z którą pracujemy. Znaleźć odpowiedź na py-

---

[8] Por. tamże

[9] D. Kopeć, *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Poznań 2013

[10] Por. D. Baraniewicz, M. Baraniewicz, *Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w drodze do dorosłości* [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej* Nr 25/2017

[11] Por. tamże, s. 105

[12] Autorka odnosi się do doświadczeń własnych oraz standardów pracy przyjętych w Środowiskowym Domu Samopomocy Kamyk, placówce prowadzonej przez Stowarzyszenie Na Tak.

tania: Jakie są jej preferencje? Co lubi? Czego unikać? Jak spędza czas? Jaki jest jej stan zdrowia? Zgromadzenie tych podstawowych informacji pomoże stworzyć odpowiednie pomoce do komunikacji, które osoba wykorzysta by **wchodzić w relacje z innymi ludźmi**, mówić o swoich potrzebach i preferencjach.

- Szczególnie istotne będzie **dawanie realnej możliwości wpływu na własną sytuację** – respektowanie odmowy, protestu oraz stwarzanie okazji do podejmowania decyzji o samym sobie. Taka postawa sprzyja kształtowaniu się odrębności, autonomii. Poznanie Ja ułatwia nawiązanie relacji z Ty.
- Wydarzenia organizowane w ośrodku wsparcia powinny **wyjść poza schemat aktywności proponowanych zwykle dzieciom**. Warto prócz obchodzenia urodzin, imienin i imprez okolicznościowych budować nowe zwyczaje i tradycje, na przykład festiwal pizzy, święto kawy. Warto zamiast kolejnego spaceru do znanych miejsc zorganizować piknik nad jeziorem, wyjazd na bowling czy dostosowaną do możliwości osób z niepełnosprawnością wieloraką grę w kręgle.
- Zajęcia tematyczne realizowane w pracowniach terapii zajęciowej powinny odpowiadać aktywnościom podejmowanym przez osoby dorosłe. Zamiast znanych i często infantylnych propozycji warto poszukiwać nowych, ciekawych i rozwijających aktywności, na przykład wykonać donice ogrodowe, prowadzić hodowlę ślimaków, motyli, mrówek czy patyczaków, dbać o hodowlę ziół.
- Włączanie w główny nurt społeczny poprzez obecność w miejscach użyteczności publicznej i korzystanie z usług. Zakupy z użyciem pomocy do komunikacji alternatywnej i wspomagającej, wyjście do kawiarni, udział w koncercie, wizyta u fryzjera i kosmetyczki to nie tylko ważne dla osób z wieloraką niepełnosprawnością **doświadczenia społeczne**, to okazja do utrwalania i rozwijania zachowań zgodnych z przyjętymi oczekiwania społecznymi, sprzyjająca okoliczność do korzystania z pomocy komunikacyjnych z innymi (nowymi, nieznanymi) partnerami, ale też sposobność do (re)konstrukcji społecznych postaw wobec osób niepełnosprawnych.
- Osoby z wieloraką niepełnosprawnością mają ograniczone doświadczenia bycia w grupie i nawiązywania relacji rówieśniczych. Praca w parach i małych zespołach jest ważnym doświadczeniem rozwijającym wiele umiejętności, nie tylko społecznych. Praca taka opiera się na tworzeniu wspólnego pola uwagi. **Wspólne pole uwagi** mogą tworzyć przedmioty i aktywności. Praca we wspólnym polu uwagi pobudza mechanizm aktywizowania społecznego – nawiązywania interakcji. Zaangażowanie we wspólnie wykonywane czynności, obserwowanie aktywności innych osób owocuje większą częstotliwością wymian komunikacyjnych pomiędzy uczestnikami, bez udziału (nadmiernej ingerencji) opiekunów. Rozwijane są **relacje rówieśnicze**, które mogą w wielu przypadkach prowadzić do nawiązywania się przyjaźni lub kształtowania antypatii, co jest naturalnym procesem.
- Dbałość o **wygląd zewnętrzny adekwatny do wieku**. W tym zakresie ważna jest współpraca z rodzicami i opiekunami osób z wieloraką niepełnosprawnością. W ramach treningów prowadzonych w ośrodkach wsparcia można pójść do fryzjera, kosmetyczki lub umówić taką wizytę w placówce. Uczestnicy w ŚDS Kamyk korzystają z treningów określanych jako salon urody. W ramach tych zajęć mogą korzystać z hydromasażu stóp, kąpieli dłoni, manicure, golenie zarostu twarzy, makijażu, farbowania włosów czy układania fryzur.
- Dominuje przekonanie o tym, że osoba z głębszą lub głęboką, wieloraką niepełnosprawnością intelektualną powinna przede wszystkim doświadczać aktywności terapeutycznych i rehabilitacyjnych. Odmawianie prawa do czasu wolnego i odpoczynku, to jeden problem. Drugi, wiąże się z zawężaniem aktywności osób z wieloraką niepełnosprawnością. Zadaniem terapeuty jest **tworzenie okazji do odpoczynku oraz poszukiwanie propozycji aktywności** w czasie wolnym, które uwzględnią wiek biologiczny oraz potrzeby poznawcze uczestnika.
- Dostosowana do wieku biologicznego osób z niepełnosprawnością wieloraką oraz ich potrzeb poznawczych i emocjonalnych powinna być także **forma zajęć**.

- W wielu ośrodkach edukacyjnych wykorzystuje się metodę stymulacji polisensorycznej według pór roku opracowaną przez Hedwig Abel i spopularyzowaną w Polsce przez Jacka Kielina. Opierając się na założeniach metody pozostawiliśmy w ŚDS Kamyk zaadaptować tę metodę, ukierunkowując ją na stymulację sensoryczną. Dokonaliśmy zmiany rodzaju bodźców oraz zwróciliśmy uwagę na aktywność uczestników zajęć.
- Aktywizacja i **zwiększenie samodzielności** osób z wieloraką niepełnosprawnością jest możliwe poprzez adaptację otoczenia oraz dostosowanie sprzętów i urządzeń. W celu poszerzenia zakresu samodzielności można na przykład proponować noże z odpowiednim uchwytem, krajalnice, kubki terapeutyczne posiadające odpowiednie uchwyty czy wycięcie na nos, powerlink, który umożliwia obsługę niemal każdego urządzenia elektrycznego poprzez rożnego rodzaju przyciski (switche).

Obszar stymulacji lub aktywności	Pora roku			
	wiosna	lato	jesień	zima
zmysł smaku	cytryna, limonka, zielony ogórek	konfitura różana lub owocowa, mus owocowy, owoce sezonowe	masło orzechowe, miód, krem czekoladowy lub powidła śliwkowe	herbata z przyprawami, czekolada, pierniki
zmysł węchu	zapach cytrynowy, konwaliowy	zapach róży lub owocowy	zapach lawendy lub lasu	cynamon, czekolada
dotyk	wibracje, kontakt z mokrą glebą	kontakt z ciepłymi kamieniami, ciepłym piaskiem, muszlami	kontakt z liśćmi (dotykanie, chodzenie), orzechami, szyszkami, kasztanami, mchem	kontakt z przedmiotami zimnymi (kostki lodu, śnieg, zamrożone kule)
zmysł wzroku	film tematyczny – wiosenny deszcz, łąka, interaktywna prezentacja multimedialna tematyczna – deszcz, łąka, ogród, w oświetleniu sali dominuje kolor zielony	film tematyczny – plaża, morze, interaktywna prezentacja multimedialna tematyczna – słońce, plażą, morze, w oświetleniu sali dominuje kolor czerwony	film tematyczny – jesienny las, mgła, interaktywna prezentacja multimedialna tematyczna – las, deszcz, mgła, w oświetleniu sali dominuje kolor żółty i pomarańczowy	film tematyczny – śnieg, lód, interaktywna prezentacja multimedialna tematyczna – śnieg, lód w oświetleniu sali dominuje kolor biały i niebieski
zmysł słuchu	muzyka oparta na dźwiękach bębnów lub odgłosach natury (deszcz, śpiew ptaków), gra na bębnach	muzyka oparta na dźwiękach bębna oceanicznego lub odgłosach natury (szum fal), gra na bębnie oceanicznym	muzyka oparta na dźwiękach dzwonów rurowych i kijów deszczowych lub odgłosach natury (wiatr i deszcz) gra na dzwonach rurowych i kijach deszczowych	muzyka oparta na dźwiękach trójkątów i janczarów, gra na trójkątach i janczarach
aktywność	dotykanie mokrej gleby, dotykanie trawy lub rosnącego owsa	dotykanie ciepłych kamieni, ciepłego piasku, muszli, włączanie wytwornicy baniek	dotykanie liści, kasztanów, szyszek, włączanie wiatraków i wytwornicy mgły	dotykania mas dających wrażenie chłodu lub odczucia podobne do dotykania śniegu, dotyk kostek lodu

Rysunek 1 Krąg sensoryczny – adaptacja metody H. Abel

Podsumowując, chciałabym raz jeszcze podkreślić, że potrzeby osób z głębszą i głęboką, wieloraką niepełnosprawnością intelektualną nie różnią się od tych które dotyczą każdego człowieka. Istotną w dorosłości jest potrzeba budowania swojej tożsamości, niezależności i normalizacji życia.

PODMIOTOWOŚĆ

Powyższe rozważania i propozycje można zamknąć w stwierdzeniu: osoba z niepełnosprawnością intelektualną jako jednostka ludzka jest godna **podmiotowego traktowania**, czyli takiego, podejścia, które uwzględnia jej potrzeby, możliwości oraz ograniczenia związane z niesprawnością. Podmiotowość oznacza także możliwość posiadania wpływu na własne życie i decydowania o sobie. W tym miejscu przechodzimy znów do tak istotnych szczegółów codziennej pracy z osobami z wieloraką niepełnosprawnością.

Odwołując się do literatury przedmiotu, należy wskazać, że podmiotowość ma ścisły związek z autonomią, sprawczością, samodzielnością, tożsamością, indywidualnością, sprawowaniem kontroli, samostanowieniem. Podmiotowe relacje wpływają na **jakość życia** i **odczuwanie dobrostanu**. Prawo do podejmowania decyzji, bycia za nie odpowiedzialnym, przysługuje także osobie z niepełnosprawnością intelektualną. Osoba z wieloraką niepełnosprawnością może mieć wpływ na ważne dla siebie aspekty życia. Może kontrolować otoczenie, przywoływać znaczące osoby, decydować o czasie i rodzaju stymulacji, decydować o przyjmowanych posiłkach, o czasie wolnym i podejmowanych – lub nie – aktywnościach. Podmiotowa relacja terapeutyczna z osobami z niepełnosprawnością **łączy się z uszanowaniem wszelkich prób wpływania na własne życie, stawania się autorem własnego życia**.

Joanna Głodkowska[13] wskazuje następujące obszary normalizacji życia osób z niepełnosprawnością:

- życie w otwartym środowisku,
- udzielane wsparcie,
- rozpoznawanie i rozwijanie potencjału,
- podejmowanie relacji z osobami niepełnosprawnymi, w których odbywają się wymiany (dialogi),
- podwyższanie jakości życia,
- wpływanie na komfort psychiczny i fizyczny.

Zdaniem autorki zrealizowanie powyższych postulatów leży po stronie otoczenia społecznego, jaki i jest wyzwaniem dla samej osoby z niepełnosprawnością. To ona kierując się swoimi aspiracjami, posiadanymi możliwościami, zasobami, zainteresowaniami, upodobaniami, tworzy samego siebie, własną unikatową wartość, tożsamość. W tym ujęciu niepełnosprawność stanowi tło, nie jest głównym składnikiem kształtującej się tożsamości.

Temu poglądowi bliski jest **afirmujący model niepełnosprawności** Johna Swaina i Sally French[14]. Uwypukla on pozytywną tożsamość osób z niepełnosprawnością. Wyraźniej eksponuje **osobowy wymiar jednostki** oraz „celebruje różnice" stanowiące o wyjątkowości tej grupy społecznej. Twórcy tego podejścia przekonują, że jest on pomocny w lepszym zrozumieniu osób o obniżonej sprawności. W poznaniu ich codzienności, napotykanych przeszkód, odkrywaniu zalet i mocnych stron. Prowadzi to do uznania, że niepełnosprawność jest cechą tożsamości. Model ten prezentuje sposób bycia, w którym istotne są różnice między ludźmi oraz afirmacja, uznanie dla indywidualnego, wyjątkowego funkcjonowania w społeczeństwie. Przyjazne i uważne środowisko tworzone przez rodzinę i terapeutów może dać osobą z wieloraką niepełnosprawnością taką możliwość.

BIBLIOGRAFIA

Baraniewicz D., Baraniewicz M., *Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w drodze do dorosłości* [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej* Nr 25/2017

Smyczek A., Szwiec J., *Poszukiwanie sposobów porozumiewania się* [w:] *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli*, CMPP-P MEN, Warszawa 2000

Rzechowska E., *Współczesne kierunki badań nad strefą najbliższego rozwoju poznawczego* [w:] A. Januszewski, P. Oleś, W. Otrębski [red.] Studia z psychologii w KUL. Tom 8. Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 1996

[13] J. Głodkowska, *Być podmiotem i stać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do budowania własnej tożsamości i wzbogacania dobrostanu* [w:] *Człowiek – niepełnosprawność – społeczeństwo*, nr 4(26) 2014, s. 29–44.

[14] Tamże.

Tylewska-Nowak B., *Wypełnianie zadań rozwojowych przez dorosłe osoby z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną* [w:] B. Cytowska [red.] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności*, Wydawnictwo A. Marszałek, Toruń 2011

Kopeć D., *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2013

Głodkowska J., *Być podmiotem i stać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do budowania własnej tożsamości i wzbogacania dobrostanu* [w:] *Człowiek – niepełnosprawność – społeczeństwo*, nr 4(26) 2014

POSTSCRIPTUM

MONIKA KARWACKA

Dążenie do zachowania równowagi pomiędzy opieką, terapią i edukacją, a czasem potrzebnym na odpoczynek jest wpisane w codzienny harmonogram zajęć w Środowiskowym Domu Samopomocy Kamyk – realizowany jest **blok zajęć nazywany czasem wolnym**. To rodzaj zajęć o charakterze rekreacyjnym, przyjemnościowym, który opiera się na aktywnościach lubianych i pożądanych przez uczestników. Zajęcia służą rozwojowi zainteresowań, upodobań, poznawania nowych sposobów aktywnego spędzania czasu wolnego, ale także stanowiąc chwilę odpoczynku i relaksu pomiędzy innymi, zwykle intensywnymi, blokami zajęciowymi. Podczas czasu wolnego uczestnicy dokonują samodzielnie **wyboru aktywności** (w dostępny im sposób – wybór na konkretnych przedmiotach, wybór z użyciem książki komunikacyjnej, wybór prosty z użyciem tablic komunikacyjnych, wybór pogłębiony z użyciem tablic komunikacyjnych). Aktywności różnią się od propozycji i działań podejmowanych podczas zajęć terapeutycznych. Uczestnicy najczęściej słuchają muzyki, oglądają czasopisma i albumy ze zdjęciami, manipulują ulubionymi przedmiotami, spacerują, relaksują się w hamaku, parzą kawę i rozmawiają z użyciem książek komunikacyjnych. Czas wolny stanowi bowiem także sposobność nawiązywania i podtrzymywania relacji z rówieśnikami oraz terapeutami, przestrzeń do spotkań, a więc socjalizacji i rozwijania umiejętności społecznych.

Opisany blok jest sposobem realizacji jednej z usług środowiskowych domach samopomocy – treningu umiejętności spędzania czasu wolnego.

Zespół wspierająco-aktywizujący opracowuje procedurę postępowania dotyczącą czasu wolnego. Jest ona przydatna, by zapewnić komfort emocjonalny uczestnikom, by działania zespołu były przewidywalne i spójne. Procedura stanowi ramy postępowania dla pracowników podążających za potrzebami i wyborami uczestników. Procedura stanowi załącznik do Indywidualnego Planu Postępowania Wspierająco-Aktywizującego (IPPWA).

Poniżej znajduje się przykład takiej procedury.

PROCEDURA POSTĘPOWANIA DOTYCZĄCA CZASU WOLNEGO PANI A.

KAROLINA KAMELA, MAGDALENA GLAZIK-JASIAK

INFORMACJE PODSTAWOWE:

- Symbol 3D „czas wolny" Pani A. to żółta błyszcząca folia na białej podkładce z czarną ramką.
- Pani A. swój czas wolny spędza siedząc na wózku lub krześle przy stole lub siedząc na sakwie.

- Pani A. posiada oznaczony pojemnik z ulubionymi przedmiotami.
- Kobieta za pomocą książki komunikacyjnej dokonuje wyboru sposobu spędzania czasu wolnego.

ŚPIEWANIE I SŁUCHANIE PIOSENEK:

Najbardziej lubianą aktywnością Kobiety jest słuchanie i śpiewanie piosenek, znajdujących się w książce komunikacyjnej („Oto jest dzień", „Alleluja", „Stokrotka", „Panie Janie", „W zielonym gaju" itp.) oraz kolęd.

Pani A. często komunikuje chęć tańczenia do piosenek, wtedy mówi „tany, tany". Terapeuta odjeżdża wówczas od stołu i tańczy prowadząc wózek.

OGLĄDANIE GAZET:

Kobieta lubi oglądać gazety i czasopisma. Ważne jest, aby podczas oglądania gazety obecny był terapeuta, który rozmawia z Panią A. o tym, co znajduje się w gazecie.

MANIPULOWANIE PRZEDMIOTAMI:

Pani A. lubi manipulować folią (celofan, folia NRC) z przywiązanym do niej balonem. Komunikuje to za pomocą słowa „*łud*" – folia i „*alon*" – balon.

UWAGI:

Bardzo istotne jest, aby terapeuta proponował Pani A. inne aktywności, takie jak: gra na instrumentach, korzystanie z programów komputerowych i nagrań muzycznych z pomocą narzędzia switch, pogawędkę z użyciem książki komunikacyjnej.

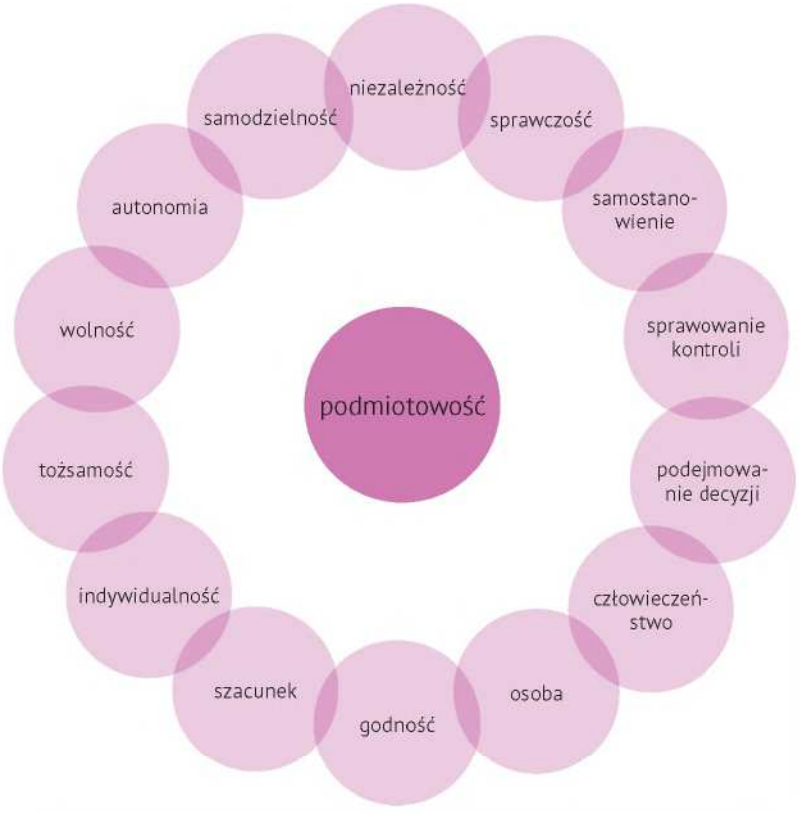
PODMIOTOWE PODEJŚCIE W PRACY TERAPEUTYCZNEJ

Z DOROSŁYMI OSOBAMI ZE SPRZĘŻONĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NA PRZYKŁADZIE DZIAŁALNOŚCI ŚDS KAMYK

MAGDALENA GLAZIK – JASIAK

PODMIOTOWOŚĆ

Termin **podmiotowość** należy do pojęć, które są nieuchwytne i trudne do zdefiniowania poprzez swoją wieloznaczność. Zdecydowanie łatwiej jest **podmiotową postawę** zauważyć i poczuć, niż ją określić i opisać. Pole semantyczne tego terminu jest szerokie i niezwykle bogate.



Rysunek 1 Pole semantyczna pojęcia podmiotowość

Potocznie podmiotowość rozumie się jako traktowanie drugiego człowieka z szacunkiem, akceptację jego odmienności, co wyraża się w równościowym traktowaniu oraz dostrzeganiu potrzeb jednostki. Osoba doświadczająca swojej podmiotowości ma poczucie, że jest ważna i posiada wpływ na otaczającą ją rzeczywistość, a także może decydować o sobie w ramach indywidualnych możliwości psychofizycznych. Irena Obuchowska twierdzi, że podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną zakłada: „(...) najpierw uczestniczenie w różnego rodzaju wyborach, a potem ich samodzielne dokonywanie, najpierw współdecydowanie, a potem podejmowanie własnych decyzji"[1]. Stanowi ona również immanentny komponent osobowości[2].

Osoba z niepełnosprawnością może doświadczać swojej podmiotowości dzięki **warunkom**, jakie stwarza jej otoczenie, między innymi poprzez ukazanie i wzmacnianie mocnych stron (zasobów), a także pomoc

[1] Głodkowska J., *Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej*, [w:] *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, nr 3(25) 2014 s. 91

[2] Tamże, s. 88

w walce z ograniczeniami (wypływającymi z samego faktu niepełnosprawności lub z barier tkwiących w otoczeniu) oraz wsparcie w wyrażaniu siebie[3].

Termin podmiotowość można także rozumieć jako „przekazywanie odpowiedzialności za siebie w ręce osoby z niepełnosprawnością na miarę jej możliwości"[4]. Niekiedy można tego dokonać w bardzo wąskim zakresie, jednak nawet takie minimalne osiągnięcie w zakresie autonomii wzmacnia w osobie z niepełnosprawnością poczucie sprawstwa, wpływu na własne życie i otoczenie oraz daje poczucie bycie ważnym[5]. W kręgu rodziców, opiekunów, a także u części terapeutów można dostrzec tendencję do ochrony osób z niepełnosprawnością przed ponoszeniem konsekwencji decyzji i czynów. Jest to całkowicie zrozumiałe w odniesieniu do troski o ich życie oraz zdrowie. Jednak postawa ochrony i nadopiekuńczości z łatwością przenoszona jest na inne obszary funkcjonowania osób z niepełnosprawnością i może prowadzić do zjawiska ich wyręczania[6]. Co z kolei stwarza niebezpieczeństwo uzależnienia osób z niepełnosprawnością od pomocy w większym stopniu niż pomoc i wsparcie są konieczne (wyuczona bezradność). Podmiotowe podejście zakłada uświadomienie osobie z niepełnosprawnością „(...) jej sprawczości, możliwości wpływania na własne życie i przyjmowania za nie nieodpowiedzialności"[7].

MAGDALENA GLAZIK – JASIAK

Autorka jest pedagożką specjalną, terapeutką komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Pracuje z wykorzystaniem konceptu stymulacji bazalnej Aleksandra Fröhlicha oraz metod stymulacji sensorycznej i neurostymulacji. Ma wieloletnie doświadczenie w opiece, terapii i edukacji młodzieży oraz dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością. Jest propagatorką podejścia opartego o empatyczne towarzyszenie i budowanie podmiotowej relacji terapeutycznej. Zawodowe kompetencje rozwijała w Stowarzyszeniu Na Tak – Środowiskowym Domu Samopomocy Kamyk w Poznaniu.

Współczesna teoria niepełnosprawności bazująca na modelu humanistyczno-podmiotowym podkreśla fakt, że każdemu człowiekowi, także osobie z niepełnosprawnością, przysługuje pełnia praw i obowiązków, pomimo barier wynikających z uszkodzenia oraz trudności płynących z otoczenia[8]. Odejście od biologicznego modelu niepełnosprawności, w którym osoba z niepełnosprawnością stanowiła przedmiot podejmowanych przez specjalistów medycznych oddziaływań pozwoliło zbudować koncepcje rehabilitacji, w której osoba z niepełnosprawnością mogła stać się aktywnym uczestnikiem tego procesu.

W rozważaniach nad podmiotowością nie sposób pominąć filozoficznego aspektu. Personalizm traktuje **osobę** (łac. *persona*) jako wartość najwyższą, najważniejszą i zakłada, że **człowiek** jest **bytem wolnym, autonomicznym.** W sposób bardzo klarowny wypowiada się na ten temat Sobór Watykański II, który podkreśla, iż człowiek znacznie przewyższa świat biologiczny i fizyczny, ponieważ jest osobą, która różni się tym od innych bytów, iż posiada życie duchowe oraz duchową godność. Wspomniana godność „(...) przerasta wszystkie rzeczy (...)", a jej „(...) prawa i obowiązki mają charakter powszechny i nienaruszalny"[9]. To dzięki niej, człowiek zajmuje wyjątkową pozycję w otaczającym go świecie, góruje nad materią. Właśnie dlatego „(...) nie godzi się trak-

---

[3] Tamże, s. 100

[4] Tamże, s. 100

[5] Tamże, s. 100

[6] Z. Palak, J. Swędzak, *Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną – implikacje rehabilitacyjne* [w:] *Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Lublin 2016 s. 133

[7] Głodkowska J., *Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej* [w:] *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, nr 3(25) 2014 s. 100

[8] Tamże, s. 60

[9] Olejnik S., *Teologia moralna 6, życie osobiste i współżycie międzyludzkie*, Akademia Teologii Katolickiej 1990 s. 168

tować człowieka w sposób <nieludzki>, czyli posługiwać się nim jak przedmiotem dla osiągnięcia własnych celów"[10]. Przeciwstawną postawą do podmiotowej, która może ujawnić się w kontakcie z osobami z niepełnosprawnością, niesamodzielnymi, zależnymi, jest nieludzkie, niegodne, przedmiotowe traktowanie. Zdarza się, że osoby z niepełnosprawnością bywają przez opiekunów i terapeutów źle traktowane, wykorzystywane do zaspokajania ich własnych potrzeb, np. potrzeby uznania, sukcesu czy bliskości. W tym kontekście bardzo dobitnie wybrzmiewa wypowiedź Jana Pawła II, która miała miejsce podczas międzynarodowego sympozjum „Godność i prawa osoby z upośledzeniem umysłowym": „(...) osoba niepełnosprawna, także wówczas, gdy zraniony jest jej umysł lub zaburzona zdolność postrzegania czy rozumienia, jest podmiotem w pełni ludzkim, mającym święte i niezbywalne prawa przynależne każdemu człowiekowi. Istota ludzka bowiem, niezależnie od warunków, w jakich toczy się jej życie oraz od zdolności, jakimi może się wykazać, ma wyjątkową godność i szczególną wartość od początku swego istnienia, aż po naturalną śmierć. Osoba niepełnosprawna – mimo wszelkich ograniczeń i cierpień, jakie są jej udziałem – każe nam pochylić się z szacunkiem i mądrością nad tajemnicą człowieka. Im bardziej bowiem zagłębiamy się w mroczne i nieznane obszary ludzkiej rzeczywistości, tym lepiej rozumiemy, że właśnie w sytuacjach najtrudniejszych i najbardziej niepokojących ujawnia się godność i wielkość ludzkiej istoty. Zranione człowieczeństwo osoby niepełnosprawnej jest dla nas wyzwaniem, aby dostrzec, zaakceptować i ukazywać w każdym z tych naszych braci i sióstr niezrównaną wartość ludzkiej istoty (...)"[11].

PODMIOTOWE PODEJŚCIE WOBEC OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – IMPLIKACJE DLA PRAKTYKI

Joanna Głodkowska wyraża nadzieję, że stosowanie **wzorca podmiotowego** będzie miało zastosowanie nie tylko w naukowym poznawaniu osób z niepełnosprawnością, ale także w praktyce terapeutycznej. „Podmiotowa rehabilitacja wymaga, aby w jej centrum znalazły się: rozwój osoby z niepełnosprawnością, docenianie jest mocnych stron i sił rozwojowych, zapewnienie warunków uczestniczenia, a przede wszystkim szanowanie jej godności jako człowieka – Osoby"[12]. Praktyka terapeutyczna winna być spójna z ideami pedagogiki specjalnej jako nauki. Warto więc zastanowić się, jak zadbać o podmiotowość osób z niepełnosprawnością w terapii i relacjach społecznych.

Do głównych obszarów praktyki terapeutycznej, w której w szczególny sposób zaznacza się **respektowanie podmiotowości** osób z niepełnosprawnością wieloraką należy:

- sposób budowania relacji,
- towarzyszenie w czynnościach opiekuńczych i terapeutycznych,
- dobór zajęć.

PODMIOTOWA RELACJA TERAPEUTYCZNA –RELACJA SPOTKANIA Z OSOBĄ Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Terapeuta zajmujący się osobami z niepełnosprawnością pragnie ich rozwoju i szeroko rozumianego dobra. Wyraża się to nie tylko poprzez jego pracę terapeutyczną (określone cele, dobrane sposoby i metody oddziaływań), ale przede wszystkim przez kontakt i relację, którą buduje z osobą niepełnosprawną. Zbudowana symetryczna, podmiotowa i partnerska relacja przejawia się w konkretnych czynach i zachowaniach podejmowanych wobec osoby z niepełnosprawnością. Nic w pracy terapeutycznej tak bardzo nie wpływa na jej przebieg i powodzenie,

---

[10] Tamże, s. 168

[11] https://opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/przemowienia/uposledzenie_05012004.html 9

[12] J. Głodkowska, *Rozważania nad podmiotowością a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej*, [w:] *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, Nr 2(24) 2014 s. 105

jak relacja, jaką tworzy terapeuta z osobą z niepełnosprawnością. Wyznacznikami dobrej relacji terapeutycznej są między innymi: zaufanie, pełna akceptacja, serdeczność oraz empatyczne zrozumienie[13].

W nurcie personalistyczno-egzystencjalnym podejmowane jest zagadnienie relacji podmiotowej, inaczej zwanej **relacją spotkania** czy relacją typu Ja-Ty[14]. W takiej relacji człowieka z człowiekiem ważny jest dialog oznaczający „(...) sposób zwracania się ku drugiemu, który wyraża się w przekonaniu, że „ja rzeczywiście daję siebie" i przez innego „jestem przyjmowany"[15].

Wyznacznikami relacji spotkania są między innymi:

- wyłączność – bycie dla siebie, skupienie się na tym, co obecnie się dzieje,
- obecność – otwartość na drugiego człowieka, przyjęcie go takim jaki jest, jako jedynego i bezcennego, bez oceniania i klasyfikowania,
- jedność aktywności i pasywności uczestników relacji,
- dwustronność i bezpośredniość[16].

Dla budowania podmiotowej relacji z dorosłą osobą z wieloraką niepełnosprawnością ważne jest dokonanie namysłu nad następującymi, niżej opisanymi zagadnieniami[17].

W relacji spotkania ważny jest **sposób komunikowania się** i zwracania do siebie**.** Warto rozważyć zwracanie się per ty do siebie przez dorosłe osoby. To rozwiązanie zakłada, że wszyscy jesteśmy tacy sami, równi sobie, niezależnie od zajmowanego stanowiska. Zabieg ten jest wyrazem **symetrycznej relacji**, w której pozostaje terapeuta i osoba z niepełnosprawnością. Pozwala on także na skrócenie dystansu i naturalną swobodę w relacji osób mających ze sobą częsty i bliski kontakt. W zwracaniu się po imieniu do osób z niepełnosprawnością ważne jest, by ich nie infantylizować poprzez stosowanie zdrobniałych form imienia, „nie udziecinniać" imion uczestników terapii. Trzeba jednak zauważyć, że mogą zdarzyć się sytuacje, w których dorosłe osoby z niepełnosprawnością mogą reagować niezadowoleniem, gniewem czy złością na brzmienie swoje imienia, co może wiązać się z preferowaniem innej formy imienia lub przyzwyczajeniem do wcześniej stosowanej, zdrobniałej jego formy. W takiej sytuacji możliwe jest, że osoba z niepełnosprawnością nie będzie reagowała na konkretną formę, gdyż nie będzie się z tą formą imienia identyfikowała (np. osoba reaguje na utrwaloną formę „Tomcio", nie reaguje na formę imienia „Tomek"). Szanujmy i taką potrzebę. Natomiast w sytuacjach oficjalnych oraz dokumentacji formalnej, ze względu na wiek biologiczny, należy zawsze używać form grzecznościowych Pan/Pani.

Może się to wydawać prozaiczne, ale w praktyce ogromne znaczenie ma używanie zwrotów grzecznościowych „proszę", „przepraszam", „dziękuję" – podkreślają one elementarny szacunek do partnera, z którym tworzona jest relacja. Komunikaty kierowane do osób z niepełnosprawnością warto i trzeba uzupełniać o te zwroty. Należy przemyśleć konstrukcję komunikatów, by nie były trudne w percepcji dla osób z niepełnosprawnością (np. „Podaj kubek, proszę", „Aniu, poproszę książkę", „Pomóż mi, proszę" itp.). Gdy osoba z niepełnosprawnością wykona jakąś czynność lub wykaże własną inicjatywę, dziękujemy jej za to, nawet jeśli jest to najprostsza rzecz (np. „Tomku, dziękuję za przyniesienie kubka", „Aniu, dziękuję, że o tym pomyślałaś").

---

[13] M. Sosnowska, K. Prot-Klinger, M. Scattergood, M. Paczkowska, A. Smolicz, M. Ochocka, *Relacja terapeutyczna w psychiatrii środowiskowej z perspektywy pacjenta i terapeuty* [w:] *Psychiatria Polska 2011*, tom XLV, numer 5, s. 723-724

[14] W. Zagórska, *Relacja podmiotowa na drogach rozwoju osobowego* [w:] *Horyzonty Psychologii*, 2012, Tom 2, Rozprawy i Artykuły Naukowe, s. 91-92

[15] Tamże, s. 95

[16] Tamże, s. 95

[17] Autorka odnosi się do doświadczeń własnych oraz standardów pracy przyjętych w Środowiskowym Domu Samopomocy Kamyk, placówce prowadzonej przez Stowarzyszenie Na Tak.

Osoby z niepełnosprawnością wieloraką, jeśli to możliwe, powinny mieć możliwość używania tych zwrotów grzecznościowych w sobie dostępny sposób w ramach indywidualnych systemów komunikacyjnych (gesty, obrazki, zdjęcia, komunikaty głosowe), gdyż wzmacnia to w nich poczucie sprawstwa i podmiotowości.

Immanentnym elementem relacji podmiotowej jest **szacunek i akceptacja osoby z niepełnosprawnością**. Niedopuszczalne jest, by w obecności osoby mówić o niej bez jej wiedzy, szczególnie gdy porusza się przykre lub wstydliwe tematy, omawia słabości i niedomaganie. Nawet jeśli wydaje się, że osoba z wieloraką niepełnosprawnością nie rozumie do końca słów i przekazu, jest w stanie wyczuć, że mówi się o niej. Dlatego, aby uszanować jej godność, należy unikać prowadzenia rozmów w jej obecności. Jeśli jest to konieczne, warto o tym poinformować (np. „Marku, mówię o tobie. Zjadłeś dziś niewiele na pierwsze śniadanie" lub „Aniu, mówię o tobie. Ania była dzisiaj bardzo płaczliwa".) Terapeucie daje to wewnętrzny spokój, że nie robi niczego nietaktownego, niestosownego, a uczestnik zajęć został poinformowany, że rozmowa toczy się na jego temat.

Kolejnym aspektem relacji spotkania z osobą z niepełnosprawnością jest **wrażliwe, empatyczne towarzyszenie**. Może ono polegać między innymi na nazywaniu i komentowaniu zachowania, określaniu i interpretowaniu nastroju czy stanu emocjonalnego osoby z niepełnosprawnością. Dzięki temu czuje się ona zauważona, zrozumiana. Czasami bywa tak, że wobec stanu osoby z niepełnosprawnością, niemożności jasnego zakomunikowania przeżywanych, złożonych stanów, terapeuta staje bezradny. Warto wtedy zakomunikować to osobie z niepełnosprawnością, ponieważ samo dostrzeżenie stanu i potrzeb jest niezwykle ważne („Widzę, że jest ci źle/jesteś zdenerwowany/smutny... Nie umiem Ci pomóc. Jestem przy Tobie").

Podmiotowe traktowanie zakłada także ponoszenie następstwa wyborów i działań. Osoba z niepełnosprawnością ma **prawo do swobodnego podejmowania wyborów i autonomicznych działań** – to główny wymiar podmiotowości osoby z niepełnosprawnością. Osoby z niepełnosprawnością są w stanie zrealizować siebie w stopniu, który jest im dostępny. Osoba z niepełnosprawnością wieloraką może dokonywać wyboru zgodnie z posiadanym potencjałem i **przeżywać konsekwencje własnych działań** na wielu poziomach. Może więc dokonywać prostych, drobnych decyzji o rodzaju aktywności (gra na instrumencie czy słuchanie muzyki), rodzaju zajęć (zajęcia kuchenne czy muzykoterapia), czasie oraz stopniu zaangażowania się w te zajęcia (chcę jeszcze lub chcę zakończyć aktywność), może także dokonywać wyboru osób, z którymi będzie spędzać czas, dobrać narzędzia, którym będzie się posługiwała (pędzel czy wałek do malowania), koloru farby, jakiej użyje itp.

Proces terapeutyczny winien przebiegać tak, by osoba z niepełnosprawnością nie tylko miała okazję do dokonywania wyborów. Ważne jest ich uznanie i konfrontowanie ze skutkami podejmowanych decyzji, by w efekcie osoba z niepełnosprawnością zrozumiała fakt, że wybór niesie za sobą konsekwencje. Kluczowe w tym procesie jest zapewnienie poczucia bezpieczeństwa i akceptacji oraz właśnie dostarczanie różnorodnych doświadczeń, które będą służyć poczuciu sprawstwa, posiadaniu wpływu, możliwości decydowania. Brak tego typu praktyki prowadzi osoby z niepełnosprawnością do zależności od otoczenia, osłabienia motywacji do podejmowania samodzielnych działań, a nawet do bezwolności, rozwijania poczucia bezradności i w konsekwencji utraty tożsamości.

POSZANOWANIE PODMIOTOWOŚCI I INTYMNOŚCI OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ PRZY CZYNNOŚCIACH OPIEKUŃCZYCH

Ze względu na charakter swojej niepełnosprawności, osoby z wieloraką niepełnosprawnością potrzebują wsparcia przy czynnościach higienicznych oraz opiekuńczych. W związku z tym istnieje pewne ryzyko ich przedmiotowego traktowania w tych obszarach, w których są najbardziej zależne od pomocy innych ludzi.

Ważnym elementem w planie dnia osób z niepełnosprawnością są posiłki. Niezależnie od rodzaju ośrodka wsparcia, tego, czy osoby z niepełnosprawnością przynoszą jedzenie z domu, czy też jest ono przygotowywane

na miejscu lub dostarczane przez firmę cateringową, ważne, aby było ono spożyte w spokojnej, bezpiecznej i komfortowej atmosferze. Wiele osób z niepełnosprawnością wieloraką posiada negatywne doświadczenia związane z karmieniem. Umiejętność przyjmowania pokarmów utrudnia nieprawidłowa motoryka początkowych odcinków układu pokarmowego, problemy w synchronizacji pracy mięśni warg, policzków, języka i żuchwy, trudności w utrzymaniu prawidłowej i bezpiecznej pozycji siedzącej oraz ograniczenia w zakresie motoryki małej (problemy w posługiwaniu się sztućcami, prowadzeniu pokarmu do ust).

Osoby z wieloraką niepełnosprawnością bywają karmione niewłaściwie – na siłę, zbyt szybko, posiłkami o niewłaściwej konsystencji, wbrew swojej woli. To przykre, a nawet traumatyczne doświadczenie. Osoba z niepełnosprawnością powinna zjadać tyle, ile jest w stanie aktualnie spożyć. Jeśli osoba z niepełnosprawnością stanowczo odmawia jedzenia terapeuta winien respektować odmowę i zakończyć posiłek (np. komentuje sytuację „Tomku, zaciskasz usta/odwracasz głowę.... Chyba nie chcesz już jeść. Koniec śniadania").

W tej kwestii pojawia się problem natury etycznej – czy jeśli to konieczne dla zachowania zdrowia osoby z wieloraką niepełnosprawnością, to działania terapeuty wbrew woli osoby z niepełnosprawnością są usprawiedliwione? Terapeuta nie powinien działać przemocowo, to znaczy, na przykład, otwierać mechanicznie ust, aby podać jedzenie. Sytuacje odmowy przyjmowania pokarmu i picia, wymagają wnikliwej analizy pod kątem konsystencji i faktury pożywienia, smaku i temperatury, różnorodności posiłku, wybiórczości pokarmowej, zaburzeń integracji sensorycznej. A także stanu zdrowia ogólnego, warunków otoczenia i pozycji w jakiej przyjmowany jest posiłek.

Wiele osób z niepełnosprawnością wieloraką zmaga się z dysfagią, czyli utrudnieniem połykania, spożywania pokarmu[18]. Ponieważ dysfagia prowadzi do poważnych następstw takich jak niedożywienie, odwodnienie, zachłystowe zapalenie płuc, obniżona odporność oraz zwiększona podatnością na infekcje w niektórych sytuacjach niezbędna jest konsultacja ze specjalistami – dietetykami, neurologopediami, gastrologami i innymi. Zdarza się również, że zaburzenia przyjmowania pokarmów (odmowa, niechęć, utrata apetytu) mogą wiązać się z zaburzeniami psychicznymi, na przykład z depresją.

Warto zadbać o używanie specjalnych pomocy i akcesoriów, takich jak duże, płaskie łyżki o gładkich zaokrąglonych brzegach wykonane z innego tworzywa niż metal (silikon lub plastik), sztućców z profilowanymi trzonkami, kubków i butelek do pojenia adresowanych dla osób dorosłych. Należy dodać, że wykorzystywanie dostosowanych naczyń, sztućców i przyborów kuchennych ułatwia podawanie posiłków i napojów, ale też pomaga osobom z niepełnosprawnością być bardziej sprawczymi.

Niechęć przyjmowania napojów i posiłków może wynikać ze sposobu podawania pokarmu. Podczas karmienia osób z wieloraką niepełnosprawnością należy zadbać, by porcje podawanego jedzenia nie były zbyt duże – optymalna objętość mieści się na płaskiej łyżce. Porcje jedzenia nakłada się na środek języka, a w przypadku, kiedy język jest porażony, na jego zdrową stronę. Karmiąc łyżką, należy kierować ją na wprost do jamy ustnej, jednocześnie lekko naciskać na język i wyjmować stromo w górę. Niewłaściwe jest zdejmowanie pokarmu nałożonego na łyżkę poprzez ocieranie o usta osoby karmionej. Zaleca się także picie przez rurkę, gdyż ułatwia to kontrolę ilości płynu wprowadzonej jednorazowo do ust. Można stosować specjalne kubeczki lub butelki dla dorosłych, które nie zmuszają osoby z niepełnosprawnością do odchylania głowy[19]. Jeżeli

---

[18] M. Litwin, *Logopedyczna terapia zaburzeń połykania w chorobach neurologicznych,* Logopeda 1(7) /2009 s. 127

[19] Zob.: B. Wiskirska-Woźnica, *Zaburzenia połykania w praktyce lekarza rodzinnego*, Nowa Medycyna 3/2000; M. Litwin, *Logopedyczna terapia zaburzeń połykania w chorobach neurologicznych*, Logopeda 1(7)/2009; J. Tomik, B. Solowska, *Zaburzenia połykania*, Neurolingwistyka Praktyczna 2015 nr 1.

osoba z niepełnosprawnością jest karmiona powinna móc widzieć swój posiłek, ponieważ bodziec wizualny wpływa na chęć jedzenia i stymuluje odruch połykania. Tempo karmienia terapeuta dopasowuje indywidualnie do możliwości i potrzeb osoby z niepełnosprawnością. Daje czas na zauważenie (odebranie wrażenia) i spożycie pokarmu. Należy upewnić się, że poprzedni kęs został połknięty, zanim poda się następny[20].

Ogromną rolę odgrywa przyjęcie odpowiedniej pozycji przy karmieniu – zarówno przez terapeutę, jak i osobę karmioną. Chodzi między innymi o wysokość krzesła, na którym siedzi terapeuta – ma on w efekcie być na podobnej wysokości z osobą karmioną, co ułatwia sam proces karmienia, ale też pomaga w zachowaniu kontaktu wzrokowego. W przyjęciu odpowiedniej pozycji przez osobę z niepełnosprawnością wieloraką pomocne są odpowiednio dobrane blaty i siedziska oraz specjalne pasy i kamizelki, które umożliwiają osobie z niepełnosprawnością poprawne siedzenie na krześle.

W miarę możliwości fizycznych osoby z wieloraką niepełnosprawnością warto dążyć do przyjęcia przez nią optymalnej pozycji do karmienia, najlepiej siedzącej, w której plecy są oparte o krzesło, stopy spoczywają na podłożu, utrzymana jest linia środka ciała, a szyja i głowa jest wyprostowana lub lekko pochylona do przodu[21]. Taka postawa ciała wpływa na poprawny pasaż pokarmowy.

Dorosłe osoby z wieloraką niepełnosprawnością spożywając posiłki często zanieczyszczają siebie lub są brudzone przez podających im jedzenie. W celu zachowania higieny stosowane są śliniaki, jednak nigdy nie powinny to być dziecięce śliniaczki, zawijane pod szyję ręczniki i ścierki. Te rozwiązania są infantylne, ale też niehigieniczne i nieestetyczne. Jako alternatywę można wykorzystać jednorazowe śliniaki, które chronią ubranie przed zabrudzeniem, nie przemakają i wykonane są z przyjemnego w dotyku materiału. Warto też pamiętać o delikatności przy wycieraniu ust osoby karmionej.

Spożywanie posiłku, to okazja do socjalizacji, wspólnego spotkania. W miarę możliwości osoby z niepełnosprawnością powinny zjadać posiłki przy wspólnym stole. Pomaga to we wspólnym dzieleniu pola uwagi, w komunikacji, a także sprzyja socjalizacji. Należy rozważyć, jak zorganizować wspólny posiłek, kiedy występują takie zachowania jak zabieranie jedzenia innym osobom, rozdrażnienie na widok posiłku, którego nie można spożyć itp. Pewnym rozwiązaniem może być wówczas jedzenie w tym samym pomieszczeniu, w towarzystwie terapeuty przy osobnym stoliku. Naturalną konsekwencją opisywanych działań jest zadbanie o estetykę spożywanego posiłku. Warto chociażby wyjąć posiłek z pojemnika, w którym go przywieziono i wyłożyć na talerz. Czasami nakryć stół obrusem, położyć serwetki. W sytuacji, gdy osoba z niepełnosprawnością ma dietę blendowaną lub przecieraną należy zadbać o odrębne rozdrabnianie składników posiłku i zachęcający do konsumpcji sposób podania.

Spożywanie posiłku jest doskonałą sytuacją, w której osoba z niepełnosprawnością może rozwijać samostanowienie, podejmowanie decyzji oraz doświadczanie konsekwencji dokonywania wyboru. Zagadnienie to jest niezwykle szerokie, dlatego wspomnę tu tylko o niektórych możliwościach, jakie ze sobą niesie ta sytuacja. Stwarzając osobie z niepełnosprawnością sposobność chociażby najprostszego wyboru posiłku (np. jogurt czy kanapka; herbata czy kawa; kawa z mlekiem czy bez. chcę jeszcze jeść lub chcę zakończyć posiłek) wzmacniamy w niej poczucie wpływu na własne życie, poczucie sprawowanej kontroli. Dodatkowo sytuacja ta w naturalny sposób służy komunikowaniu i wyrażaniu przez osobę z niepełnosprawnością własnych potrzeb.

Przy karmieniu osób z wieloraką niepełnosprawnością należy wykorzystywać metody komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Relacja podmiotowa w sytuacji karmienia musi uwzględniać stosowanie na przykład sygnałów uprzedzających i symboli (trój – i dwuwymiarowych).

---

[20] M. Litwin, *Logopedyczna terapia zaburzeń połykania w chorobach neurologicznych*, Logopeda 1 (7)/2009, s. 132.

[21] Tamże, s. 132.

Aby budować oraz wzmacniać poczucie bezpieczeństwa i przewidywalności zdarzeń należy osobę karmioną informować o rozpoczęciu czynności jedzenia/picia w sposób dostosowany indywidualnie do potrzeb i możliwości osoby z niepełnosprawnością (np. poprzez dotknięcie palcem policzka i komunikat „Będziesz jeść/pić"; a także komunikowanie takich czynności jak wycieranie ust, ubieranie/zdejmowanie śliniaka itp.). Osoby korzystające z symboli trójwymiarowych mogą na przykład być uprzedzane o posiłku poprzez rzeczywiste przedmioty umieszczone na sztywnej podkładce o indywidualnie dostosowanym kolorze tła, a osoby posługujące się symbolami dwuwymiarowymi mogą korzystać z obrazków lub zdjęć.

Za każdym razem powinno się pamiętać o zapewnieniu osobie z niepełnosprawnością czasu na przyjęcia komunikatu oraz cierpliwym czekaniu na reakcję. Trzeba też być uważnym na sygnały wysyłane przez osobę z niepełnosprawnością – szczególnie takie, które mogą oznaczać „koniec", „nie chcę", „chcę jeszcze". U osób z wieloraką niepełnosprawnością niekiedy można odczytać komunikat analizując wyłącznie zachowania pozawerbalne, komunikat płynący z ciała (np. napięcie mięśniowe, odwrócenie wzroku, uśmiech, kompleks ożywienia).

Kolejnym obszarem, w którym terapeuta w sposób szczególny powinien zadbać o podmiotowe traktowanie osoby z niepełnosprawnością jest pomoc w czynnościach higienicznych związanych z myciem ciała, zębów, pomocą w czynnościach toaletowych. Zabiegi te ze względu na swój intymny charakter nie mogą być inwazyjne. Dyskretne i taktowne działanie ze strony terapeuty winno zminimalizować ryzyko wystąpienia u osób z niepełnosprawnością uczucia dyskomfortu (uwaga – osoba może odczuwać dyskomfort i wysyłać bardzo słabe, trudne do zauważenia sygnały; sygnały te mogą też być niejednoznaczne).

Poszanowanie intymności wyraża się na przykład poprzez pukanie do drzwi przed wejściem do toalety, w której znajduje się osoba z niepełnosprawnością, uprzedzenie o swoim wejściu w sposób werbalny. Jednym z elementów poszanowania intymności osoby z niepełnosprawnością jest zadbanie, by środki wykorzystywane do pielęgnacji (podkłady, pieluchomajtki, podpaski) nie były publicznie eksponowane (jeśli nie można ich umieścić w toalecie, pewnym rozwiązaniem jest włożenie do plecaka, kosmetyczki czy choćby zawinięcie w ręcznik). Jeśli konieczne jest w zespole terapeutycznym przekazanie informacji o stanie osoby z niepełnosprawnością (np. brak wypróżnienia, rozstrój żołądkowy, miesiączka, zabrudzenie ciała innymi wydzielinami) musi odbyć się to z równoczesnym poszanowaniem prywatności i godności osoby z niepełnosprawnością. Sytuacje te nie mogą być komentowane i poddawane publicznej dyskusji. Terapeuta powinien podczas wykonywania czynności toaletowych zachować dystans oraz unikać nawiązywania kontaktu wzrokowego. O sprawowanych czynnościach higienicznych i toaletowych osoba z wieloraką niepełnosprawnością musi być informowana i uprzedzana. Można w tym celu (zależnie od możliwości percepcyjnych i poziomu funkcjonowania osoby) wykorzystać przedmioty rzeczywiste takie jak pieluchomajtki, szczoteczka do zębów, myjka do ciała lub symbole dwuwymiarowe. W tym celu stosuje się także sygnały uprzedzające na ciele, które informują o czynnościach, jakie wykona terapeuta (np. ucisk na biodrach jako sygnał ściąganie/zakładanie spodni połączony z komunikatem słownym). Ważne, aby nie infantylizować osób z niepełnosprawnością i przy nazywaniu intymnych części ciała i używać ich prawidłowych nazw. Terapeuta powinien być szczególnie wyczulony na to, aby żaden z jego gestów nie wywoływał uczuć seksualnych (a jeśli to nastąpi, należy przerwać czynności i zaczekać, aż pobudzenie ustąpi) oraz by czynności opiekuńczo-pielęgnacyjne wykonywane były z delikatnością i szacunkiem[22]. To buduje tak ważne dla osób z niepełnosprawnością poczucie bezpieczeństwa.

[22] M. Karwacka, *Seksualność i edukacja seksualna osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Terapia specjalna dzieci i dorosłych, grudzień 2018/styczeń 2019 (4) s. 61

POSZANOWANIE PODMIOTOWOŚCI OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ PRZY DOBORZE ZAJĘĆ I AKTYWNOŚCI

Dorośli dążą, by w swoim życiu utrzymać ważną równowagę między pracą, a czasem potrzebnym na odpoczynek. O podobny balans, między aktywnością a wytchnieniem, należy zadbać w pracy z osobami z niepełnosprawnością.

Wydaje się, że w placówkach edukacyjnych i opiekuńczych zajmujących się osobami z niepełnosprawnością wywierany jest pewien rodzaj nacisku, a nawet presji, na aktywizację, stymulowanie, działanie, rehabilitowanie i terapeutyzowanie osób z niepełnosprawnością. Ze względu na odpowiedzialność za rozwój osób z niepełnosprawnością, to działanie wydaje się być pożądane, jednak niepokoi fakt intensywności tego procesu oraz to, iż jednocześnie w zespołach terapeutycznych nie ma przyzwolenia na chwilę odpoczynku, podejmowanie ulubionych działań przyjemnościowych, gdyż uznawane są one za nieefektywne, nierozwojowe... Warto mieć na uwadze natężenie prowadzonych w ośrodkach wsparcia zajęć i mnogość bodźców, jakie są odbierane przez osoby z wieloraką niepełnosprawnością. Obciążenie nadmiarem aktywności, hiperstymulacja może prowadzić do bierności, apatii i wycofywania się z udziału w zajęciach, ale też rozdrażnienia i niepokoju.

W poszukiwaniu rozwiązania dla tego problemu w Środowiskowym Domu Samopomocy Kamyk, placówce wspierającej dorosłe osoby z wieloraką niepełnosprawnością, zaplanowano blok zajęć nazywanych **czasem wolnym**. To rodzaj zajęć rekreacyjnych i przyjemnościowych – służących rozwojowi zainteresowań, upodobań, poznawania nowych sposobów aktywnego spędzania czasu wolnego, ale także stanowiących chwilę odpoczynku, relaksu pomiędzy intensywnymi blokami zajęciowymi. To także przestrzeń socjalizacji – czas na nawiązywania i podtrzymywania relacji z rówieśnikami i terapeutami. Osoba z wieloraką niepełnosprawnością w ramach posiadanego potencjału dokonuje wyboru aktywności lub decyduje o jej braku (gdy nie ma na nią ochoty). Ma poczucie wpływu na otaczającą ją rzeczywistość i może faktycznie robić to, co sprawia jej przyjemność i pozwala na odprężenie. W praktyce osoba z niepełnosprawnością może w czasie wolnym słuchać muzyki, zaparzyć kawę, oglądać czasopisma, czy relaksować się na hamaku lub sakwie. Ma prawo do zmiany zdania, wycofania się z aktywności, wyboru innej jej formy. W tym celu część osób z niepełnosprawnością wykorzystuje plansze komunikacyjne z możliwością komentowania sytuacji, wyrażania opinii na dany temat. W poszukiwania odpowiedniej oferty spędzania czasu wolnego ważne jest, by dostosować ją do wieku biologicznego, upodobań, możliwości psychofizycznych.

PODSUMOWANIE

Praca z osobami zależnymi niesie duże ryzyko ich uprzedmiotowienia poprzez nieposzanowanie intymności i odrębności Ja osoby niepełnosprawnej, wyręczanie, narzucanie woli i paternalizm, ale też uporczywą terapię i pozbawianie możliwości podejmowania chociażby najprostszych decyzji.

Parafrazując słowa Joanny Głodkowskiej[23], współcześnie nie zastanawiamy się już nad tym, czy można kształtować podmiotowość u osób z niepełnosprawnością, a poszukujemy odpowiedzi na pytanie jak to skutecznie zrobić w procesie terapeutycznym. **Terapia nie może dokonywać się poza podmiotowością, gdyż w swej istocie polega na jej tworzeniu.**

Przytoczone przykłady działań terapeuty zostały zweryfikowane w praktyce, mają swoje uzasadnienie w teorii pedagogiki specjalnej. Można je z powodzeniem implementować. Niech będą też okazją do krótkiej,

[23] J. Głodkowska, *Rozważania nad podmiotowością a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, Nr 2(24) 2014 s. 105

osobistej refleksji i zadanie sobie pytania: Czy rzeczywiście podmiotowo odnoszę się do osoby z niepełnosprawnością? Czy traktuję osobę z niepełnosprawnością jak równą sobie w godności człowieka? Z jakich względów jest mi trudno przyjąć postawę spotkania z osobą z niepełnosprawnością?

BIBLIOGRAFIA

Głodkowska J., *Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, Nr 3(25) 2014

Głodkowska J., *Rozważania nad podmiotowością a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, Nr 2(24) 2014

https://opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/przemowienia/uposledzenie_05012004.html

Karwacka M., *Seksualność i edukacja seksualna osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, Terapia specjalna dzieci i dorosłych*, Nr 4 grudzień 2018/styczeń 2019

Litwin M., *Logopedyczna terapia zaburzeń połykania w chorobach neurologicznych*, Logopeda 1(7)/2009

Malewski M., *„Dorosłość" – kłopotliwa kategoria andragogiki, Teraźniejszość-Człowiek-Edukacja*, nr 3(63), 2013

Olejnik S., *Teologia moralna, życie osobiste i współżycie międzyludzkie*, Akademia Teologii Katolickiej, Warszawa 1990

Palak Z., Swędzak J., *Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną – implikacje rehabilitacyjne* [w:] *Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2016

Sosnowska M., Prot-Klinger K., Scattergood M., Paczkowska M., Smolicz, A., Ochocka M., *Relacja terapeutyczna w psychiatrii środowiskowej z perspektywy pacjenta i terapeuty*, Psychiatria Polska, tom XLV, numer 5, 2011

Zagórska W., *Relacja podmiotowa na drogach rozwoju osobowego*, Horyzonty Psychologii, Tom 2, Rozprawy i Artykuły Naukowe, 2012

POSTSCRIPTUM

MONIKA KARWACKA

W Środowiskowym Dom Samopomocy Kamyk przyjęto pewne zasady dotyczące opieki i pielęgnacji dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością. Czynności opiekuńcze i pielęgnacyjne są równie ważne jak czynności terapeutyczne. Ważne, by były prowadzone z należytą uważnością i taktem, by nie wywoływać u osób z niepełnosprawnością uczucia dyskomfortu, wstydu i zażenowania. Terapeuta w sposób szczególny powinien zadbać o podmiotowe traktowanie osoby z niepełnosprawnością w zakresie opieki osobistej oraz opieki intymnej[1]. Osoba z niepełnosprawnością o wszystkich czynnościach jest informowana i uprzedzana. W tym celu wykorzystywane są przedmioty rzeczywiste (np. pampers, szczoteczka do zębów, myjka do ciała lub symbole dwuwymiarowe – piktogramy, PCS-y, zdjęcia) oraz jasne i precyzyjne komunikaty werbalne. Pracownicy stosują sygnały uprzedzające na ciele, które informują o czynnościach, jakie będą wykonywane (np. dwukrotny symetryczny ucisk na biodrach jest sygnałem ściągania/zakładania spodni). Czynności higie-

[1] Opieka osobista obejmuje takie czynności, jak: golenie, mycie włosów, mycie zębów, obcinanie paznokci. Ich wykonywanie nie wiąże się z kontaktem z intymnymi częściami ciała. Opieka intymna obejmuje zadania pielęgnacyjne związane z funkcjami organizmu, wydzielinami ciała, higieną osobistą, co wymaga bezpośredniego lub pośredniego kontaktu z intymnymi częściami ciała.

niczne i pielęgnacyjne, w miarę możliwości, wykonywane są zgodnie z zasadą jedności płci, co oznacza, że w toalecie mężczyzn z niepełnosprawnością pomocy udzielają pracownicy płci męskiej, a w toalecie kobiet pomagają osoby płci żeńskiej.

Zespół wspierająco-aktywizujący opracowuje procedurę postępowania przy wykonywaniu toalety, by zapewnić komfort emocjonalny uczestnikom oraz by działania zespołu były przewidywalne i spójne. Procedura stanowi załącznik do Indywidualnego Planu Postępowania Wspierająco-Aktywizującego (IPPWA).

Poniżej znajduje się przykład takiej procedury.

PROCEDURA POSTĘPOWANIA DOTYCZĄCA KORZYSTANIA Z TOALETY PRZEZ PANIĄ B.

KAROLINA KAMELA, MAGDALENA GLAZIK-JASIAK

ZGŁASZANIE POTRZEB FIZJOLOGICZNYCH:

Kobieta nie zgłasza potrzeb fizjologicznych.

Toaleta odbywa się dwa razy dziennie, po posiłku.

UPRZEDZANIE O CZYNNOŚCIACH TOALETOWYCH:

Kobieta jest uprzedzana o toalecie za pomocą symbolu trójwymiarowego – ręcznika na białej podkładce z czarną ramką oraz komunikatu na książce komunikacyjnej.

Pani B. często powtarza po terapeucie słowo „toaleta" lub komentuje „siu siu". Wówczas terapeuta potwierdza „Tak, idziesz do toalety".

SPOSÓB ZMIANY PAMPERSA:

Pani B. korzysta z pampersa, rozmiar 2.

Pani B. podczas przemieszczania się z wózka na kozetkę używa podnośnika. Po założeniu pasów i przymocowaniu ich do podnośnika terapeuta stosuje sygnał uprzedzający na ciele „zmieniasz pozycję" i komunikuje „B., będziesz zmieniać pozycję. Będziesz jechać do góry". Gdy Pani B. już leży na kozetce terapeuta stosuje sygnał uprzedzają na ciało – dwukrotnie symetrycznie uciska dłońmi biodra kobiety i komunikuje „B., ściągam spodnie". Terapeuta zsuwa spodnie Kobiety, a następnie powtarza sygnał (dwukrotny nacisk na biodra), „B. zdejmuję pampersa". Terapeuta zmienia pieluchomajtki, wyciera miejsca intymne mokrą chusteczką (uprzednio mokrą chusteczką dotyka dłoni Pani B. i mówi: „B., chusteczka jest mokra i zimna, będę wycierać Twoje krocze". Terapeuta zakłada pieluchomajtki obracając ciało Pani B. na bok (przed obróceniem terapeuta stosuje sygnał uprzedzający na ciele – zaznacza poprzez zarysowanie swoją ręką boku na który Kobieta będzie przekładania i dodaje komunikat „B. będziesz się obracać, na prawy/lewy bok") uginając przeciwne kolano i przytrzymując biodro, dopiero delikatnie obraca. Terapeuta ubiera leginsy/spodnie. Następnie informuje „B., koniec toalety. Podniosę Cię podnośnikiem. Zmienisz pozycję" i stosuje sygnał uprzedzający na ciele „zmieniasz pozycję"). W sytuacjach pobudzenia psychoruchowego można wykonać Kobiecie toaletę na stojąco (konieczny jest udział dwóch pracowników).

MYCIE RĄK:

Pani B. myję ręce przy zlewie – terapeuta prowadzi dłonie.

UBIERANIE I ROZBIERANIE W TOALECIE:

Kobieta podczas ubierania się i rozbierania pozostaje bierna. Współpracuje w zakresie zgięcia prawej nogi i zgody na przewrócenie się na bok. O założeniu/zdjęciu każdej części ubrania jest uprzedzana sygnałem stosowanym na ciało oraz komunikatem werbalnym.

INNE:

Pani B. często odmawia korzystania z podnośnika. Komunikuje to odpychaniem pasa, krzykiem i próbą schodzenia z wózka. Terapeuta wówczas komunikuje „B., poczekam, aż będziesz gotowa". Terapeuta czeka, aż Pani B. się wyciszy i podejmuje próbę ubrania pasa. Czasem pomocne bywa odwrócenie uwagi. Jeżeli Pani B. odmawia skorzystania z podnośnika należy poprosić drugiego pracownika do pomocy przy transferze Pani B. na kozetkę lub pomocy w wykonaniu toalety w pozycji stojącej.

FUNKCJONALNOŚĆ ZACHOWAŃ TRUDNYCH OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

ANNA JAGODZIŃSKA

W pracy z osobami z głęboką wieloraką niepełnosprawnością spotykamy się z wieloma wyzwaniami. Efekty współpracy w dużej mierze zależą od postawy, jaką przyjmą strony zaangażowane w terapię. Kluczowa jest postawa specjalisty wyrażająca się ciekawością i otwartością na drugą osobę, gotowością budowania relacji spotkania.

ANNA JAGODZIŃSKA

Autorka jest pedagożką specjalną, terapeutką komunikacji alternatywnej i wspomagającej, specjalistką wspierającą osoby w spektrum autyzmu. Pracuje z wykorzystaniem koncepcji stymulacji bazalnej Aleksandra Fröhlicha oraz metod stymulacji sensorycznej i neurostymulacji. Ma doświadczenie w opiece, terapii i edukacji dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością, w tym w pracy z zachowaniami trudnymi osób niepełnosprawnych intelektualnie i w spektrum autyzmu. Zawodowe kompetencje rozwijała w Stowarzyszeniu Na Tak – Środowiskowym Domu Samopomocy Kamyk w Poznaniu.

ZACHOWANIA TRUDNE – PRÓBA OPISU

Opiekunowie osób z wieloraką niepełnosprawnością – pedagodzy, psycholodzy, rehabilitanci, rodzice – w swoich relacjach wielokrotnie opisują zachowania, które utrudniają codzienne funkcjonowanie. Zachowania te określane są jako niepożądane, niechciane, nietypowe, zakłócające, nadmierne, nieadaptacyjne, dziwaczne, problemowe lub trudne[1].

Zachowań trudne można zdefiniować jako czynności wykonywane przez osobę z niepełnosprawnością, które są odbierane jako anormalne kulturowo, wykraczające poza przyjęte reguły, zwyczaje i zasady życia społecznego. Ich nasilenie, częstotliwość lub czas trwania powodują zagrożenie fizyczne dla osoby angażującej się w dane zachowanie lub osób postronnych. Dodatkowo zachowania te w znacznym stopniu utrudniają lub uniemożliwiają osobie z niepełnosprawnością intelektualną codzienne funkcjonowanie w życiu prywatnym i społecznym. Zachowania trudne zakłócają możliwość uczenia się, podejmowania aktywności oraz ograniczają dostęp do miejsc użyteczności publicznej. Występowanie zachowań trudnych powoduje więc, że osoba z niepełnosprawnością nie może w pełni wykorzystywać swojego potencjału rozwojowego. Zachowania trudne niekorzystnie wpływają też na relacje osoby z niepełnosprawnością z otoczeniem. Zachowania trudne zwykle nie są jednorazowymi incydentami, ale stanowią stałe wzorce zachowania i czę-

[1] Por. Z. Gruntowski, *Nieawersyjne i edukacyjne podejście do zachowań nietypowych* [w:] *Edukacja uczniów. Przewodnik dla nauczycieli* [red.] M. Orkisz, M. Piszczek, A. Smyczek, J. Szwiec, Warszawa 2000; M., Suchowierska, P. Bąbel, P. Ostaszewski, *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem*, Gdańsk 2012.

sto stanowią główną aktywność osoby z niepełnosprawnością[2]. Zatem można odważyć się na stwierdzenie, że zachowania trudne mogą przyczyniać się do obniżenia jakość życia osób z niepełnosprawnością.

Określenie skali występowania zachowań trudnych[3] w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną jest dość skomplikowane. Przyjmuje się, że zachowania trudne dotyczą około 10–15% osób z niepełnosprawnością intelektualną, a występowanie niepełnosprawności wielorakiej (zwłaszcza sprzężonej z zaburzeniami ze spektrum autyzmu) zwiększa częstotliwość ich występowania.

Istnieje wiele hipotez wyjaśniających genezę trudnych zachowań prezentowanych przez osoby z niepełnosprawnością. Wśród głównych przyczyn pojawiania się zachowań trudnych wymienia się między innymi[4]:

- hipotezę wzmocnień pozytywnych,
- hipotezę wzmocnień negatywnych,
- hipotezę autostymulacji,
- hipotezę deficytów organicznych,
- hipotezę oddziaływania wielu różnorodnych czynników.

Typy zachowań trudnych		
	zachowania autoagresywne	uderzanie głową, uderzanie w głowę inną częścią ciała lub przedmiotami, gryzienie, uderzanie rękoma lub przedmiotami w inne części ciała, szczypanie, drapanie, gryzienie, spożywanie niejadalnych obiektów, picie dużej ilości płynów, wkładanie palców w otwory w ciele, wyrywanie sobie włosów
	agresja	uderzanie drugiej osoby rękoma lub przedmiotami, plucie na innych, agresja werbalna, ciągnięcie za włosy innych, szczypanie, gryzienie innych
	demonstracje	rzucanie przedmiotami, wrzaski, odchodzenie od stołu, ucieczka
	zachowania stereotypowe	stereotypie ruchowe, manieryzmy ruchowe obejmujące ruchy rąk, palców, kręcenie się i przybieranie dziwnych póz, zachowania rutynowe, branie przedmiotów do ust , uporczywe zadawanie pytań
	deficyty zachowania	impulsywność, nieumiejętność rozpoczynania czynności, unikanie kontaktu fizycznego, krótki okres uwagi, niezdolność do akceptacji zmian w czynnościach rutynowych, unikanie kontaktu fizycznego

Rysunek 1 Typy zachowań trudnych

Przyjmując, że każde zachowanie trudne osoby z niepełnosprawnością intelektualną ma określony cel, może ono służyć zdobyciu uwagi, uniknięciu czegoś, zdobyciu czegoś, samoregulacji lub zabawie[5]. Warto w analizie funkcji zachowań trudnych uznać, iż są one **zachowaniami celowymi i sprawczym**.

Próba odnalezienia celu danego zachowania i adekwatna odpowiedź otoczenia w wielu sytuacjach może być skuteczną drogą minimalizowania lub wyeliminowania zachowań trudnych.

O funkcjach zachowań trudnych można wnioskować na podstawie uważnej, wnikliwej obserwacji działań podejmowanych przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną i emocji, jakie jej towarzyszą. Terapeuta musi mieć przeświadczenie o tym, że za zewnętrzną powłoką, wykonywanej przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną czynności, kryje się konkretny cel i zachowanie ma dla niej określone znaczenie. Jeśli zachowania trudne zostaną odczytane przez terapeutę powierzchownie, bez analizy towarzyszącego im kontekstu i zabarwienia emocjonalnego, to odpowiedź specjalisty może utrwalić zachowanie i zwiększyć

---

[2] Por. SL Einfeld, BG Tonge, *Population Prevalence of Psychopathology in Children and Adolescents with Intellectual Disability. II. Epidemiological Findings, Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 1996; M., Suchowierska, P. Bąbel, P. Ostaszewski, *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem*, Gdańsk 2012

[3] Opracowanie własne na podstawie M. Suchowierska, P. Bąbel, P. Ostaszewski, *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem*, 2012; E. Schopler, R. Reichler, A. Basford, M. Lansing, L. Marcus, *Zindywidualizowana ocena i terapia dzieci autystycznych oraz dzieci z zaburzeniami rozwoju. Tom 3. Ćwiczenia edukacyjne dla dzieci autystycznych*, Gdańsk 1995

[4] Zob. Zielińska M., *Jak reagować na agresję uczniów*, Sopot 2013

[5] Z. Gruntowski, *Niewersyjne i edukacyjne podejście do zachowań nietypowych*, [w:] M. Orkisz, M. Piszczek, A. Smyczek, J. Szwiec [red.] *Edukacja uczniów. Przewodnik dla nauczycieli*, Warszawa 2000 s.67

częstotliwość jego występowania. W efekcie działania terapeuty będą przyczyną deprywacji potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną, będą pogłębiać frustrację, poczucie bycia niezrozumianym, co z kolej będzie negatywnie wpływało na rozwój społeczno-emocjonalny oraz intelektualny osoby.

Zrozumienie zachowań trudnych i właściwy sposób zareagowania na nie wiąże się z przeprowadzeniem **diagnozy funkcjonalnej zachowań trudnych**. Jest ona o tyle skomplikowana, że wymaga od prowadzącego obserwację nie tylko dużego nakładu pracy i czasu, ale przede wszystkim obiektywności, otwartości i uwolnienia od schematycznego myślenia, gotowości do przyjęcia perspektywy osoby z niepełnosprawnością, uważności na przeżywane emocje i odbierane wrażenia. Problemy może rodzić brak dystansu i silny związek emocjonalny terapeuty prowadzącego obserwację z osobą niepełnosprawną. Jeśli badanie przeprowadzi osoba silnie zaangażowana we wspieranie osoby z niepełnosprawnością intelektualną trudność może dla nie stanowić analiza własnych działań i osobistego wpływu na funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej. Ważne jest, aby wszystkie zebrane dane i informacje spisane były w przejrzystej i czytelnej formie. Ułatwi to wnioskowanie, pomoże doprowadzić do odkrycia przyczyn występowania zachowań trudnych. Informacje zbierane podczas obserwacji należy poddać analizie, która służy znalezieniu odpowiedzi na następujące pytania:

Przyczyny zachowań trudnych	hipoteza wzmocnień pozytywnych	zachowaniem zostaje utrwalone na skutek systematycznego pozytywnego wzmacniania (poprzez uwagę otoczenia, nagrody rzeczowe, stymulujące aktywności). Zachowani trudne pojawia się najczęściej w obecności innych osób
	hipoteza wzmocnień negatywnych	zachowania są wzmacniane negatywnie poprzez unikanie awersyjnej sytuacji. Zachowanie trudne pojawia się w sytuacji zadaniowej
	hipoteza autostymulacji	zachowanie przynoszą automatyczne wzmocnienie w postaci uzyskania doznań zmysłowych. Zachowanie pojawia się częściej w sytuacji, gdy osoba jest sama, nie doświadcza uwagi innych osób, brakuje jej zajęcia
	hipoteza deficytów organicznych	zachowanie pozostaje w związku z uszkodzeniem układu nerwowego, zespołami genetycznymi (np. zespół Lescha-Nyhana, Retta, Cornelii de Lange, Smith-Magenis, Pradera-Williego), zmiennymi biologicznymi tj.: choroba, ból, przyjmowane leki, menstruacja, problemy ze snem
	hipoteza oddziaływania wielu różnorodnych czynników	zachowanie pozostaje w związku z kilkoma czynnikami (np. ma związek z uwagą otoczenia i chęcią uniknięcia sytuacji trudnej, ma związek z dążeniem do uniknięcia sytuacji trudnej i stymulacji sensorycznej)

Rysunek 2 Przyczyny zachowań trudnych

- jaki charakter mają zachowania trudne,
- jaka jest częstotliwość ich występowania,
- co dzieje się przed wystąpieniem zachowania trudnego,
- czy osoba przejawia „zachowania zwiastujące" bezpośrednio poprzedzające zachowania trudne,
- co dzieje się po eskalacji zachowań,
- co daje ukojenie osobie,
- jak można zapobiec wystąpieniu zachowań.

Charakter zachowań trudnych to możliwie prosty opis danego zachowania – na przykład zachowanie opozycyjne, agresja słowna, czynna agresja kierowana na przedmioty, agresja kierowana na osoby, autoagresja.

Częstotliwość występowania zachowań trudnych obejmuje nie tylko określenie liczby zachowań powtarzających się w ciągu dnia, ale także odnotowanie w jakich porach dnia mają one miejsce. Niekiedy analiza częstości pojawiania się zachowań powinna obejmować dłuższa perspektywę czasową – tydzień, kilka tygodni, miesiąc lub nawet rok. Niektóre zachowania trudne mogą nasilać się w określonej porze roku. Wszystkie te informacje mają duże znaczenie w trakcie późniejszej analizy.

Analiza sytuacji poprzedzających wystąpienie zachowań trudnych może wyraźnie wskazywać na przyczynę ich występowania. To, jak długi okres podlega analizie, zależne jest od funkcjonowania osoby z niepeł-

nosprawnością intelektualną, przede wszystkim czasu jej reakcji na dany bodziec. Chodzi o uchwycenie związku między zachowaniem, a na przykład miejscem, w którym wystąpiło zachowanie (miejsce zatłoczone, z dużą ilością bodźców, miejsce pozbawione bodźców sensorycznych itp.), reakcjami osób, w których obecności ujawniło się zachowanie (stawianie szczególnych wymagań, zbyt szybkie przejście do innej aktywności, przerwanie aktywności, nieprzewidywalność działań terapeuty itp.), aktywnością i warunkami, w jakich przebiegała (bezczynność, konieczność czekania, bycie ignorowanym, zbyt trudne zadanie, zadanie nieatrakcyjne, brak możliwości dokonania wyboru aktywności itp.).

Zdarza się, że u osób z niepełnosprawnością intelektualną bezpośrednio przed wystąpieniem lub eskalacją zachowań trudnych można zauważyć subtelne oznaki – **zachowania zwiastujące** ich wystąpienie (osoba zwiększa aktywność ruchową, czerwienieje, aktywnie unika kontaktu wzrokowego lub fizycznego, ma przyspieszony puls, przyspieszony oddech itp.). Zachowania zwiastujące są słabe, mniej intensywne i mogą sygnalizować, że osoba „przygotowuje się" do wejścia w zachowania gwałtowne. Uważność na zachowania zwiastujące oraz modyfikowanie reakcji przez terapeutę po ich wystąpieniu stanowi ważny, prewencyjny czynnik. Wszystko to, co obejmuje **wydarzenia po eskalacji zachowań trudnych**, może być bezpośrednią odpowiedzią na pytanie o cel zachowania i potrzebę, jaką poprzez zachowanie zaspokaja osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Na przykład reakcja terapeuty powoduje zyskanie uwagi lub dostępność pożądanego przedmiotu, osoba z niepełnosprawnością uspokaja się, gdyż zyskała kontakt i uwagę.

Kolejnym obszarem namysłu jest **analiza czynników, które służą ukojeniu**, uspokojeniu się osoby z niepełnosprawnością. Dzięki nim, nawet w sytuacji kryzysu osoba może wrócić do odpowiedniego dla niej stanu pobudzenia. Jest to na przykład taka reakcja otoczenia, która umożliwiła osobie z niepełnosprawnością zyskanie wpływu na sytuację. Umożliwienie osobie podjęcia decyzji o kolejności wykonywanych działań, stawia ją w innym miejscu w oddziaływaniach terapeutycznych. Wówczas jest nie tylko biernym odbiorcą, ale aktywnie decyduje o strukturze pracy.

Końcowym etapem procesu jest przyjęcie **planu działań, które mają na celu zapobiec wystąpieniu zachowań trudnych.**

Dokładna analiza pełnego obrazu zachowań trudnych może pomóc w odnalezieniu przyczyny ich występowania. Określenie przyczyny (celu) zachowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną przypomina pracę detektywa. Sformułowanie hipotezy w praktyce jest odpowiedzią na pytania, jakie cele mają analizowane zachowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jakie potrzeby ona zaspokaja, jakie odnosi korzyści. Hipotez dotyczących funkcji zachowań trudnych może być wiele (np. przestymulowanie, zbyt mała ilość bodźców, złe samopoczucie, odczuwanie bólu, dyskomfortu fizycznego, czynniki osobowe, zmęczenie, głód, potrzeba ruchu, brak poczucia kontroli nad sytuacją, brak poczucia bezpieczeństwa, potrzeba uwagi itp.). Hipotezy są podstawą do wprowadzenia zmian w środowisku osoby z niepełnosprawnością. Konieczność dokonania zmian często dotyczy samego terapeuty, który winien w kontakcie z osoba z niepełnosprawnością kontrolować ton głosu, postawę ciała, gestykulację, tempo pracy czy też pracować nad takimi aspektami jak nieprzyjemne myśli, frustracja czy poczucie bezradności, jakie odczuwa w kontakcie z osobą z niepełnosprawnością. Wgląd w emocje, poznanie własnych reakcji i chęć ich zrozumienia może pomóc terapeucie w wypracowaniu bardziej profesjonalnej postawy w relacji i współpracy z osobą niepełnosprawną. Wdrożone rozwiązania należy poddać ocenie i jeśli to konieczne wprowadzać korekty.

Etycznym problem pozostaje kwestia wskazania granic korygowania i zmiany zachowań trudnych. Analizie i zmianie w pierwszej kolejności winny być poddawane zachowania trudne zagrażające osobie z niepełno-

sprawnością lub jej otoczeniu. Nie wszystkie zachowania muszą podlegać zmianie[6]. Jeśli więc zachowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w żaden fizyczny sposób nie zagraża jej, ani innym ludziom i jednocześnie pozwala wrócić do równowagi stymulacyjnej, to nie można nazwać go zachowaniem trudnym. Wartościowanie takiego zachowania i dążenie do jego zmiany lub wyeliminowania może wynikać z protekcjonizmu, braku poszanowania odrębności oraz prawa do inności/odmienności osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

ZACHOWANIA TRUDNE OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – STUDIUM PRZYPADKU[7]

Pani Maria[8] ma dwadzieścia siedem lat, przebywa w ośrodku wsparcia (środowiskowy dom samopomocy) od siedemnastu miesięcy. Zdiagnozowano u niej czterokończynowe spastyczne mózgowe porażenie dziecięce, padaczkę z napadami toniczno-klonicznymi, niepełnosprawność intelektualną w stopniu znacznym, stany dysforii, brak mowy werbalnej. Wcześniej była podopieczną przedszkola specjalnego i szkoły specjalnej.

Zachowanie	Co działo się przed?	Jaki ma cel?	Co osiąga?	O jakiej potrzebie informuje?	Grupa zachowań
Silne uderzanie się w głowę dłonią	Bez wyraźniej przyczyny	Dostarczenie stymulacji w obrębie głowy	Autoregulacja	Odczuwania własnego ciała	Związane z doświadczeniami sensorycznymi
Gwałtowne potrząsanie przedramieniem (prowokowanie przeprostu w łokciu)	Bez wyraźniej przyczyny	Dostarczenie stymulacji w obrębie kończyn górnych/ Wzmacnianie „wypowiedzi"	Autoregulacja/uwaga skierowana na siebie	Odczuwania własnego ciała/bycia zauważonym	Związane z doświadczeniami sensorycznymi/proszące o uwagę
Szarpanie za włosy, szczypanie, gryzienie, uderzanie innych	Odmowa/zainteresowanie inną osobą	Zwrócenie uwagi terapeuty	Natychmiastowe zainteresowanie	Wpływu na sytuację	Związane ze sprawstwem i autonomią/ proszące o uwagę
Rozcieranie wydzieliny z nosa na twarzy	Ignorowanie/odmowa	Manifestacja niezadowolenia	Natychmiastowe zainteresowanie	Wpływu na sytuację/ ekspresji emocji/ porozumiewania	Związane ze sprawstwem i autonomią/ proszące o uwagę
Zrzucanie przedmiotów, wywracanie mebli	Ignorowanie/odmowa	Uzyskanie uwagi terapeuty/ uniknięcie niechcianej czynności	Zakończenie niechcianej czynności/ zmiana aktywności	Wpływu na sytuację	Związane ze sprawstwem i autonomią/ proszące o uwagę
Zsuwanie się z krzesła podczas posiłków	Prośba terapeuty o samodzielne zjedzenie posiłku	Uniknięcie niechcianej czynności	Wyręczenie w danej czynności	Wpływu na sytuację	Związane ze sprawstwem i autonomią/ proszące o uwagę
Nagłe, gwałtowne kładzenie się na podłogę	Prośba o pójście w określonym kierunku/ odmowa udziału w zajęciach	Uniknięcie niechcianej czynności	Zakończenie niechcianej czynności/ zmiana aktywności	Wpływu na sytuację	Związane ze sprawstwem i autonomią/ proszące o uwagę
Wychodzenie z sali podczas trwania zajęć	Prośba o udział w innych zajęciach	Uniknięcie niechcianej czynności	Wyjście z Sali/ zakończenie niechcianej czynności/ pójście do osoby którą lubi	Wpływu na sytuację	Związane ze sprawstwem i autonomią/ proszące o uwagę

Rysunek 3 Analiza wybranych zachowań trudnych

[6] Zob. R. Kaufman, *Autyzm, przełom w podejściu*, Vivante 2016

[7] Autorka odnosi się do doświadczeń własnych oraz standardów pracy przyjętych w Środowiskowym Domu Samopomocy Kamyk, placówce prowadzonej przez Stowarzyszenie Na Tak.

[8] Imię zostało zmienione

Podczas pobytu w ostatniej placówce edukacyjnej, mimo komfortowych warunków pracy związanych z ograniczoną liczebnością grupy oraz zwiększoną ilością personelu, nie udało się zdiagnozować przyczyn występowania trudnych zachowań i zminimalizować ich częstotliwości. Zachowania takie jak krzyk, szczypanie innych osób, zrzucanie przedmiotów pojawiały się zarówno w szkole, jak i domu rodzinnym. Ich eskalacja była powodem ogromnej frustracji rodziców, poczucia bezsilności i zmęczenia. Rodzina rozważała umieszczenie kobiety w domu pomocy społecznej. Kobieta nie porozumiewa się werbalnie. W momencie ukończenia szkoły jej system komunikowania się opierał się na kilku gestach: jeść, jogurt, gdzie, szkoła, basen, dom, koń.

We wczesnym okresie adaptacji do pobytu w środowiskowym domu samopomocy, ze względu na występowanie zachowań trudnych zagrażających bezpieczeństwu kobiety i otoczenia, konieczne było skrócenie czasu przebywania w ośrodku z sześciu do trzech godzin. Okres adaptacji kobiety do nowego miejsca trwał ponad cztery miesiące i polegał na poszukiwaniu przez terapeutów przyczyn zachowań trudnych. Pani Maria chętnie przychodziła do ośrodka (rodzina nie odnotowała problemów na przykład z wstawaniem, ubieraniem się, wyjściem z domu) i pozostała w nim bez towarzystwa bliskich. Podczas pobytu w ośrodku wykazywała wiele różnych zachowań trudnych, które wyraźnie nasilały się podczas dnia, zwłaszcza podczas zajęć planowych, które stawiały kobietę w sytuacji zadaniowej. Wśród zachowań trudnych można było wyróżnić między innymi: silne uderzanie się dłonią w głowę, szczypanie innych, ciągnięcie innych osób za włosy, gryzienie oraz uderzanie opiekunów i innych uczestników zajęć, rozcieranie wydzieliny z nosa na twarzy, zrzucanie przedmiotów z mebli, zsuwanie się z krzesła podczas posiłków, nagłe, gwałtowne rzucanie się na podłogę, wychodzenie z sali podczas trwania zajęć, krzyk i płacz, wyrzucanie ramion i dążenie do nasilania przeprostów w stawie łokciowym.

Po przeprowadzeniu obserwacji i analizie funkcjonalności zachowań trudnych wyłoniono trzy główne potrzeby kobiety, o których świadczyły jej zachowania: potrzeba wpływu na sytuację, potrzeba odczuwania własnego ciała i potrzeba bycia zauważoną. Wnioski zostały przełożone na działania terapeutów. Wprowadzono między innymi następujące rozwiązania:

WŁĄCZENIE KOMUNIKACJI ALTERNATYWNEJ I WSPOMAGAJĄCEJ

Stopniowo uzupełniano system komunikacji kobiety o nowe gesty oraz symbole PSC. Położono szczególny nacisk na stosowaniu komunikatów uprzedzających. Pani Maria nadzwyczaj szybko uczyła się i adekwatnie stosowała nabyte umiejętności.

STRUKTURYZACJA CZASU

Systematycznie uprzedzano kobietę o rodzaju zajęć i wprowadzano symbole PSC głównych aktywności. W efekcie utworzono Plan dnia z użyciem symboli PCS. Pani Maria zaczęła korzystać z wizualnego planu, dzięki czemu mogła porządkować dane czynności w czasie i przewidywać kolejne zajęcia. Zyskała poczucie bezpieczeństwa i przewidywalności sytuacji. Szczególnie ważne było dla niej umiejscowienie w czasie momentu zakończenia zajęć i oczekiwanie na przyjście mamy. W planie dnia zapewniono dostęp do cenionych, atrakcyjnych oraz motywujących zajęć i aktywności (rozmowa o basenie, przeglądanie zdjęć z basenu, przeglądanie albumów ze zdjęciami rodzinnymi, możliwość malowania ust, oglądanie obrazków o treści religijnej). Uwzględniono czynności rutynowe kobiety. Z czasem (po okresie adaptacji) dążono, by kobieta radziła sobie ze zmianami oraz sytuacjami, które trudno przewidzieć.

STRUKTURYZACJA PRZESTRZENI

Uporządkowano otoczenie poprzez etykietowanie symbolami PSC. Oznaczono graficznie konkretne pomieszczenia oraz szafki i szuflady. Kobieta zyskała orientację w rozłożeniu pomieszczeń i ich przeznaczeniu oraz informację, gdzie znajdują się jej osobiste przedmioty.

STWARZANIE OKAZJI DO CZEKANIA I NAGRADZANIE ZA OCZEKIWANIE

WPROWADZENIE MOŻLIWOŚCI DOKONYWANIA WYBORU

W każdej sytuacji terapeutycznej kobieta miała możliwość dokonywania prostych wyborów. W efekcie zyskała poczucie wpływu, możliwości decydowania. Z czasem wprowadzono tablice wyboru aktywności.

KONTROLA OTOCZENIA

Zwracano szczególną uwagę na czynniki, które czasami prowadziły do wystąpienia trudnego zachowania (minimalizowanie hałasu, dostęp do termoforu zaspokającego zwiększoną potrzebę ciepła). Ponieważ zauważono związek między występowaniem zachowań trudnych a głodem, dokonano zmiany rodzaju przyjmowanego posiłku – kobieta zjadała na śniadanie posiłki bardziej treściwe. Dodatkowo umożliwiono kobiecie zjadanie dodatkowych posiłków poza czasem przeznaczonym na ten cel. Zachowanie uległo regulacji także ze względu na opanowanie przez Panią Marię gestu jeść. Kobieta zyskała dostępne narzędzie, za pomocą którego mogła komunikować swoje potrzeby.

PROCEDURY POSTĘPOWANIA

Opracowano spójne dla zespołu terapeutycznego procedury postępowania w przypadku występowania zachowań trudnych. Wskazówki dotyczyły między innymi minimalizowania bezpośredniego kontaktu wzrokowego, minimalizowania kontaktu fizycznego, zachowania spokojnego tonu głosu, unikanie przeczeń w komunikatach werbalnych. Ponadto stosowano techniki fizycznego osłaniania kobiety, by nie mogła wyrządzić sobie lub innym krzywdy.

WZBOGACONA STYMULACJA

Do zajęć terapeutycznych włączono oddziaływania służące zintensyfikowaniu wrażeń płynących z ciała. Wprowadzono stymulację przedsionkową, stymulację czucia głębokiego oraz stymulacje pobudzające czucie skórne. Szczególnie dobrze przyjmowany był masaż głowy. Kobieta w trakcie trwania stymulacji okazywała radość lub uspokajała się. Nie wszystkie propozycje terapeutów były przez kobietę przyjmowane z równą aprobatą, ale ich różnorodność pozwoliła opracować zestaw takich, które sprawiały Pani Marii przyjemność.

Żeby zagwarantować Pani Marii poczucie bezpieczeństwa w nowym miejscu oraz wprowadzać opisane zmiany w postępowaniu terapeutycznym, na okres około dziesięciu miesięcy przydzielono stałego opiekuna, który towarzyszył kobiecie przez cały czas pobytu w ośrodku. Opiekun pomagał pośredniczyć w komunikacji z innymi uczestnikami zajęć i terapeutami. Z czasem obecność opiekuna-cienia na części zajęć przestała być konieczna. Potencjał rozwojowy Pani Marii spowodował, że modyfikowano sytuację terapeutyczną i stawiano coraz to nowe i trudniejsze zadania.

Ilość i częstotliwość zachowań trudnych kobiety powodowała, że w subiektywnym odbiorze terapeutów, funkcjonowanie kobiety nie uległo poprawie. Jednak systematycznie prowadzona dokumentacja wskazywała na to, że zdobyła ona nowe umiejętności, wydłużył się czas skupienia, pojawiły się zmiany w zakresie umiejętność czekania i odraczania gratyfikacji, a przede wszystkim zwiększyły się zdolności komunikacyjne. Kobieta nadawała zrozumiałe dla otoczenia komunikaty. Ta umiejętność



Rysunek 4 Mechanizm powstawania zachowań trudnych

w znaczny sposób poprawiła też rozumienie potrzeb Pani Marii przez członków jej rodziny. Pani Maria poszerzyła krąg osób, do których kierowała komunikaty o pomoc i współdziałanie. Zauważalne było też wyeliminowanie lub czasowe zmniejszenie częstotliwości występowania niektórych z obserwowanych wcześniej zachowań trudnych.

PODSUMOWANIE

Człowiek jako istota stworzona do życia w społeczeństwie, w swoich działaniach będzie dążył do przebywania z innymi ludźmi. Brak możliwości równoprawnego komunikowania się z jednej strony może powodować bierność, a z drugiej usilną walkę o pozostanie zauważonym. Zachowania trudne, wobec braku innych możliwości, mogą stanowić swoisty sposób zaznaczenia swojej podmiotowości, akcentowania Ja przez osoby z niepełnosprawnością. Zabezpieczenie własnych potrzeb, gwarancja poczucia bezpieczeństwa, kontroli nad sytuacją oraz dobrego stanu psychofizycznego są potrzebne, żeby dostrzegać inne osoby i z nimi działać.

Opieka nad osobą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym lub głębokim to nie tylko relacja między dwojgiem ludzi. W rzeczywistości jest to współpraca wielospecjalistycznego zespołu, składającego się z samej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jej rodziców, opiekunów, terapeutów, lekarzy, psychologów i innych towarzyszy. Każde z ogniw tej zróżnicowanej grupy powinno mieć przestrzeń na wyrażenie swoich emocji, a szczególnie osoba z niepełnosprawnością, ponieważ dla niej jest to największym wyzwaniem. W tej współpracy trzeba także pamiętać, że zabierając coś, w tym przypadku zachowanie trudne, trzeba dać coś w zamian. Nową umiejętność, która wypełni lukę w codziennym funkcjonowaniu.

Najważniejszą kwestią pozostaje sposób postrzegania osoby z niepełnosprawnością przez terapeutę. Musi on zadać sobie pytanie: czy widzi samą OSOBĘ z odpowiednimi jej zaletami, wadami, motywacjami i upodobaniami, czy też na pierwszym planie stają zachowania trudne, problemy które przyćmiewają całą osobowość drugiego człowieka. Będąc towarzyszami osób z niepełnosprawnością intelektualną musimy też pamiętać, że każdy ma prawo do odczuwania i odreagowywania trudnych dla siebie emocji. Kluczem do sukcesu we wspieraniu osób z wieloraką niepełnosprawnością jest znalezienie źródła frustracji i przygotowanie osób z niepełnosprawnością do komunikacji tego stanu oraz adekwatnej odpowiedzi. Takiej która przyniesie komfort samej osobie.

BIBLIOGRAFIA

Creswell J.D., *Mindfulness Interventions*, Annual Review of Psychology, 2016

Edelson S.M., Botsford Johnson J., *Zachowania autoagresywne w autyzmie,* Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2018

Einfeld S. L., Tonge B. J., *Population prevalence of psychopathology in children and adolescents with intellectual disability.* II. Epidemiological Findings, Journal of Intellectual Disability Research, 40, 1996

Greenspan S., *Rozwój umysłu – emocjonalne podstawy inteligencji*, Dom Wydawniczy REBIS, Poznań 2000

Grycman M., Kaczmarek B.B., *Podręczny słownik terminów AAC*, Impuls, Kraków 2014

Houghton K., *Materiały szkoleniowe Growth through Play System stopień 1*, Fundacja Zrozumieć Autyzm, Gdańsk 2015

Kaufman R., *Autyzm, przełom w podejściu*, Vivante, Warszawa 2016

Kielin J., Klimek-Markowicz K., *Krok po kroku. Nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, GWP, Gdańsk 2016

Kopeć D., *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2013

Kopeć D., *Zachowania autoagresywne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Poznańska Drukarnia Naukowa, Poznań 1999

Olechnowicz H., *Terapia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, PWN, Warszawa 2010

Suchowierska M., Bąbel P., Ostaszewski P., *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem,* Impuls, Kraków 2012

POSTSCRIPTUM

MONIKA KARWACKA

W Środowiskowym Dom Samopomocy Kamyk prowadzone są liczne działania mające na celu **eliminowanie/redukowanie ryzyka wystąpienia zachowań trudnych** u osób z wieloraką niepełnosprawnością. Działania te mają **charakter proaktywny oraz charakter reaktywny**.

Treningi eliminowania/redukowania ryzyka wystąpienia zachowań trudnych o charakterze proaktywnym są stałym elementem działań podejmowanych przez zespół wspierająco-aktywizujący każdego dnia, stanowią element szerzej prowadzonych działań terapeutycznych, które realizowane są podczas całodziennego pobytu uczestnika w śds. Działania o charakterze reaktywnym to działania terapeutyczne stosowane po wystąpieniu trudnego zachowania.

Wybrane działania podejmowane w ramach treningu eliminowania/redukowania ryzyka wystąpienia zachowań trudnych – strategie proaktywne:

1. Stworzenie jasnej struktury czasowo-przestrzennej dnia oraz strukturyzacja zajęć: przestrzeganie przyjętej struktury zajęć, stosowanie sygnałów początek i koniec zajęć, planowanie dnia, planowanie ciągów czynności. Przewidywalności sytuacji i zachowań terapeuty: stosowanie sygnałów uprzedzających, symboli trój – i dwuwymiarowych, planowanie dnia.
2. Zapowiadanie zmian i nadchodzących aktywności: stosowanie sygnałów uprzedzających, symboli trój – i dwuwymiarowych, planowanie dnia.
3. Zwiększenie orientacji w otoczeniu: etykietowanie otoczenia poprzez oznaczanie konkretnych pomieszczeń i przypisanie podejmowanych w nich aktywności, etykietowanie szaf, szuflad, pojemników z pomocami terapeutycznymi.
4. Formułowanie poleceń w sposób pozytywny – bez przeczenia (np. „odłóż klej"/"weź nożyczki" zamiast „nie bierz kleju", „stop", zamiast „nie rób", „zapraszam" zamiast „chodź").
5. Sposób komunikacji dostosowany do możliwości osób z niepełnosprawnością – konkretne komunikaty, wolne tempo mówienia, uwzględnianie czasu na przetwarzanie informacji i odpowiedź uczestnika, stosowanie komunikacji alternatywnej i wspomagającej – gesty, sygnały uprzedzające na ciele, symbole trój – i dwuwymiarowe, planowanie dnia.
6. Minimalizowanie bodźców w środowisku fizycznym: minimalizm wystroju pomieszczeń (dekoracje w wybranej części pomieszczenia), ograniczenie ilości dystraktorów, możliwość zaciemnienia pomieszczenia, możliwość zorganizowania kącika do relaksacji, możliwość wyciszenia hałasów poprzez stosowanie słuchawek wytłumiających.
7. Umożliwienie uczestnikom wycofania się lub odmowy udziału w zajęciach/podjęciu aktywności.
8. Umożliwienie uczestnikom dokonywania wyboru, posiadania wpływu i doświadczania sprawstwa.
9. Stosowanie przerw oraz planowanie dnia z uwzględnieniem aktywności mniej obciążających (trening spędzania czasu wolnego).

10. Stymulacja sensoryczna dobrana do potrzeb i możliwości uczestników.
11. Relaksacja, w tym masaż dźwiękiem z użyciem mis tybetańskich.
12. Stosowanie uwagi niewartościującej, wzmocnień pozytywnych, tabliczek żetonowych.
13. Promowanie aktywności ruchowej, dbałość o komfort fizyczny uczestników poprzez częstą zmianę pozycji ciała oraz pozycjonowanie ciała.

Wybrane działania podejmowane w ramach treningu eliminowania/redukowania ryzyka wystąpienia zachowań trudnych – strategie reaktywne:

1. Unikanie postawy konfrontacyjnej „twarzą w twarz", zachowanie dystansu fizycznego, stanięcie bokiem do uczestnika, by nie prowokować wystąpienia zachowań trudnych.
2. Zadbanie o odpowiedni do potrzeb uczestnika poziom stymulacji zmysłowej (zaciemnienie sali, wyjście z sali, przejście do sali doświadczania świata, aktywność fizyczna).
3. Przekierowanie agresji lub autoagresji na przedmiot (np. gniotki, gniecenie butelki, darcie gazety itp.).
4. Czasowe wyłączenie.
5. Podanie leków w sytuacji bólu, przygotowanie ciepłych okładów itp.
6. Zadbanie o komfort fizyczny poprzez zmianę pozycji ciała oraz pozycjonowanie ciała.
7. Umożliwienie snu regeneracyjnego.

Dla każdego z uczestników ŚDS Kamyk, który przejawia zachowania trudne, zespół wspierająco-aktywizujący opracowuje procedurę reagowania w przypadku wystąpienia zachowań trudnych. Procedura dotyczy działań reaktywnych i stanowi załącznik do Indywidualnego Planu Postępowania Wspierająco-Aktywizującego (IPPWA). Działania o charakterze reaktywnym są częścią postępowania opiekuńczego, terapeutycznego oraz edukacyjnego, i są uwzględnione w IPPWA.

Poniżej znajduje się przykład takiej procedury.

PROCEDURA POSTĘPOWANIA DOTYCZĄCA ZACHOWAŃ TRUDNYCH PANI C.

KAROLINA KAMELA, MAGDALENA GLAZIK-JASIAK

MOŻLIWE SYTUACJE WYZWALAJĄCE:

- napięcie związane ze zbliżającym się atakiem epilepsji
- czynniki pogodowe – wahania ciśnienia atmosferycznego
- Kobieta nie może zrobić/otrzymać tego, czego oczekuje
- nuda i brak aktywności/niezainteresowanie aktywnością
- wzmożony apetyt
- niezaspokojona potrzeba stymulacji sensorycznej zmysłu dotyku – czucie głębokie
- ból

OPIS ZACHOWAŃ WRAZ Z FUNKCJAMI I OPISEM POSTĘPOWANIA:

Zachowanie	Funkcje	Postępowanie
Autoagresja – gryzienie rąk, silne uderzanie się, uderzanie dłonią o ścianę lub podłogę, wyrywanie włosów	Rozładowanie napięcia – szczególnie przed atakiem epilepsji *„Jest mi tak bardzo źle!”*. Ucieczka *„Mam już dość, daj mi spokój”*. Niekiedy zachowania oporowe/buntownicze, sprzeciw: *„Chcę już jechać do domu”, „Dlaczego nie pozwalasz mi wejść do szatni?”*.	Zapewnienie spokoju poprzez izolację i ograniczenie dopływu bodźców. Docisk lub silny masaż dłoni przez terapeutę. Przekierowanie uwagi na inną aktywność, bodziec (gazeta, plastikowa butelka, folia bąbelkowa). Zapewnienie chwili odpoczynku. Komentowanie zachowania przez terapeutę, nadawanie znaczenia działaniom Kobiety.
Krzyk, nerwowa wokaliza	Rozładowanie napięcia – szczególnie przed atakiem epilepsji lub w sytuacji bólu. Reakcja na ograniczenie możliwości realizowania potrzeby, frustracja z powodu niemożności zrealizowania swoich potrzeb i zamiarów. Opór, bunt.	Komentowanie zachowania przez terapeutę, nadawanie znaczenia działaniom Kobiety, odzwierciedlenie wokalizy, emocji Kobiety przez terapeutę. Zapewnienie spokoju poprzez izolację i ograniczenie dopływu bodźców. Reakcja na ograniczenie możliwości realizowania potrzeby – przyjęcie komunikatu: *„Wiem, że chcesz ....., ale nie możesz teraz tego zrobić/ dostać, ponieważ...”*.
Wzmożony niepokój	Rozładowanie napięcia – szczególnie przed atakiem epilepsji.	Komentowanie zachowania przez terapeutę, nadawanie znaczenia działaniom Kobiety. Odzwierciedlenie wokalizy, emocji Kobiety. Zapewnienie spokoju (ograniczenie dystraktorów, ewentualne użycie koca obciążeniowego). Spacery, bieżnia.
Łapanie za okulary lub maseczkę ochronną próba ich zdjęcia, zniszczenia	Stymulacja *„Chcę to – podoba mi się”*. Ucieczka/sprzeciw *„Daj mi spokój!”*.	Gest „stop” oraz komunikat: *„C., stop”* i przytrzymanie ręki Kobiety. Nazwanie i interpretacja sytuacji przez terapeutę. Zaproponowanie alternatywnej aktywności.
Nadpobudliwość ruchowa	Rozładowanie napięcia – szczególnie przed atakiem epilepsji lub w sytuacji bólu Stymulacja w celu dostarczenia sobie bodźców dotykowych. Potrzeba zmiana pozycji.	Spacery, bieżnia.

Niszczenie przedmiotów oraz jedzenia – rozrywanie, zgniatanie, rzucanie	Rozładowanie napięcia psychoruchowego. Znudzenie: *„Nie chcę już tego”*. Stymulacja – dostarczanie sobie silnych wrażeń zmysłowych. Ucieczka: *„Nie chcę już być w tej sytuacji”*.	Gest „stop” oraz komunikat: *„C., stop”*. Zabranie z pola widzenia Kobiety przedmiotów, które może zniszczyć, podanie alternatywnej rzeczy do stymulacji Zaproponowanie innej aktywności. Komentowanie, nazywanie sytuacji. Zapewnienie bezpiecznych środków, pomocy do stymulacji w obrębie ust. Można podjąć próbę wykonania stymulacji oralnej
Sięganie po jedzenie innych uczestników	Niezaspokojenie głodu *„Nie najadłam się”*, *„Chcę to”* Atrakcyjniejszy posiłek innego Uczestnika *„Chcę to”*, *„To może mi smakować”*	Gest „stop” oraz komunikat: *„C., stop”* i przytrzymanie ręki Kobiety. Odsunięcie posiłku innego Uczestnika spoza zasięgu ręki Kobiety. Zapytanie innego Uczestnika, czy poczęstuje swoim posiłkiem

PROCES WYBORU METOD REHABILITACJI – WĄTPLIWOŚCI I REFLEKSJE

MONIKA KARWACKA

Dynamiczny rozwój pedagogiki specjalnej oraz współpracujących z nią dyscyplin, takich jak na przykład neurologia, psychiatria, psychologia, przyczynia się do opracowywania szeregu nowych, także wysoko technologicznych metod wspomagania rozwoju.

Poszukiwanie nowych sposobów terapii wiąże się z dążeniem do zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami[1] i zagrożonym niepełnosprawnością[2] możliwości wszechstronnego rozwoju oraz wyrównania poziomu jakości ich życia. Jednak teoria pedagogiki specjalnej oraz nauk z jej pogranicza, nie zawsze odpowiada na zapotrzebowanie, wszystkie pytania i problemy praktyki. Stąd też potrzebę poszukiwania nowych form pracy sygnalizują również praktycy. Wzajemny wpływ *sfery praxis i theoriam*, który stanowi o tradycji oraz wartości pedagogiki specjalnej, został w następujący sposób opisany przez Irenę Obuchowską: „rehabilitacja jest działalnością twórczą, której korzenie tkwią, w prawdzie, w wiedzy naukowej, jednak gałęzie praktyki rosną samodzielnie, przerastając korzenie swoimi rozmiarami oraz urodą"[3].

MONIKA KARWACKA

Autorka jest pedagożką specjalną, terapeutką pedagogiczną, edukatorką seksualną. Ma wieloletnie doświadczenie w edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną i spektrum autyzmu. Wykładowczyni akademicka, szkoleniowiec i autorka publikacji dotyczących osób z niepełnosprawnością intelektualną. Kieruje Środowiskowym Domem Samopomocy Kamyk – ośrodkiem wsparcia dla dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością w Stowarzyszeniu Na Tak.

Wielość metodycznych propozycji rehabilitacji[4] osób z niepełnosprawnością, w tym wieloraką niepełnosprawnością, odpowiada na zapotrzebowanie dwóch głównych grup zaangażowanych w proces rehabilitacji, a mianowicie rodziców oraz specjalistów (pedagogów, psychologów, terapeutów, rehabilitantów, wychowawców, nauczycieli). Wymienione środowiska, dążąc do lepszego wywiązania się ze swojej roli, do poszerzenia wpływu terapeutycznego oraz zwiększenia skuteczność oddziaływań, chętnie

---

[1] Pojęcie osoba z niepełnosprawnością odnoszę do osób znajdujących się na różnych etapach życia, a więc we wszystkich przedziałach wiekowych, których sprawność fizyczno-ruchowa, psychiczna lub intelektualna trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź też uniemożliwia wypełnianie zadań rozwojowych na poziomie uznawanym za normalny, a przez to wpływa na niepełne uczestnictwo w społeczeństwie (por. Dykcik, 2007; Wapiennik, Piotrowicz, 2002; Kowalik, 1999).

[2] Termin zagrożenie niepełnosprawnością odnoszę przede wszystkim do dzieci z grupy wysokiego ryzyka ciążowo-porodowego, dzieci obciążonych ryzykiem dziedziczenia chorób i/lub niepełnosprawności oraz dzieci wychowujących się w środowisku, które nie zaspakaja ich potrzeb biologicznych i psychicznych (por. Obuchowska, 2008; Michałowicz, 2001).

[3] I. Obuchowska, *O procesie wyboru metod rehabilitacji* [w:] W. Dykcik, B. Szychowiak [red.] *Nowatorskie i alternatywne metody w praktyce pedagogiki specjalnej*, Poznań 2001 s. 56.

[4] Rehabilitację rozumiem jako złożony proces obejmujący oddziaływania lecznicze, ruchowe, społeczne, zawodowe i pedagogiczne mające na celu ochronę przed niepełnosprawnością, usunięcie lub złagodzenie niepełnosprawności oraz przeciwdziałanie osobistym i społecznym skutkom niepełnosprawności (por. Dykcik, 2007; Obuchowska, 2001; Kowalik, 1999).

adaptują nowe i alternatywne metody rehabilitacji. Posiadaniem szerokiej i innowacyjnej oferty metod rehabilitacji dodatkowo zainteresowane są ośrodki wsparcia, jest to bowiem także ważny czynnik przyczyniający się do pozyskania zainteresowania klientów.

W literaturze pedagogicznej odnaleźć można kilka propozycji klasyfikacji **metod rehabilitacji.** Podziałów dokonano głównie ze względu na takie kryteria, jak typ i cel oddziaływań rehabilitacyjnych oraz rodzaj niepełnosprawności. Niestety, typologie rzadko analizują efektywność i zasięg metod oraz podstawy teoretyczne proponowanych innowacji.

By wykluczyć intuicyjność i przypadkowość wyboru metod spośród bogatej oferty oraz dokonać wyboru najbardziej efektywnych środków oddziaływania warto dokonać **refleksji nad procesem i kryteriami doboru metod rehabilitacji**[5]**.** Trzeba przyznać, że temu zagadnieniu, które wydaje się mieć szczególne znaczenia dla praktyki pedagogiki specjalnej, w teorii poświęca się niewiele uwagi.

Pogłębioną autorefleksję nad wyborem metod rehabilitacji uważam za niezwykle ważną dla dojrzałego i odpowiedzialnego wypełniania zadań w zawodzie pedagoga (rehabilitanta, terapeuty, nauczyciela...).

Proces dochodzenia do wyboru metod rehabilitacji powinien, jak uważam, obejmować analizę następujących kwestii:

- cel i zakres oddziaływania metody,
- kompatybilność metody,
- dostosowanie metody do potrzeb podopiecznego,
- dostosowanie metody do rodzaju ośrodka wsparcia i formy organizacji zajęć,
- koszt stosowania metody,
- podłoże naukowe i efektywność metody,
- kompetencje w stosowaniu metody,
- rekomendacje dla metody.

CEL I ZAKRES ODDZIAŁYWANIA METODY

Podziału metod można dokonać uwzględniając obszar rehabilitacji i typ oddziaływań – a więc, zgodnie z tradycją polskiej szkoły rehabilitacji, na metody rehabilitacji leczniczej, ruchowej, społecznej, zawodowej i pedagogicznej. Cele metod rehabilitacji będą analogiczne do podejmowanego typu oddziaływań. I tak celem rehabilitacji leczniczej może być na przykład ograniczenie somatycznych skutków niepełnosprawności, celem rehabilitacji ruchowej – usprawnianie ruchowe, zaś celem rehabilitacji pedagogicznej usprawnianie słyszenia, doskonalenie integracji intermodalnej, usuwanie wad wymowy czy nauka alternatywnych metod komunikacji[6].

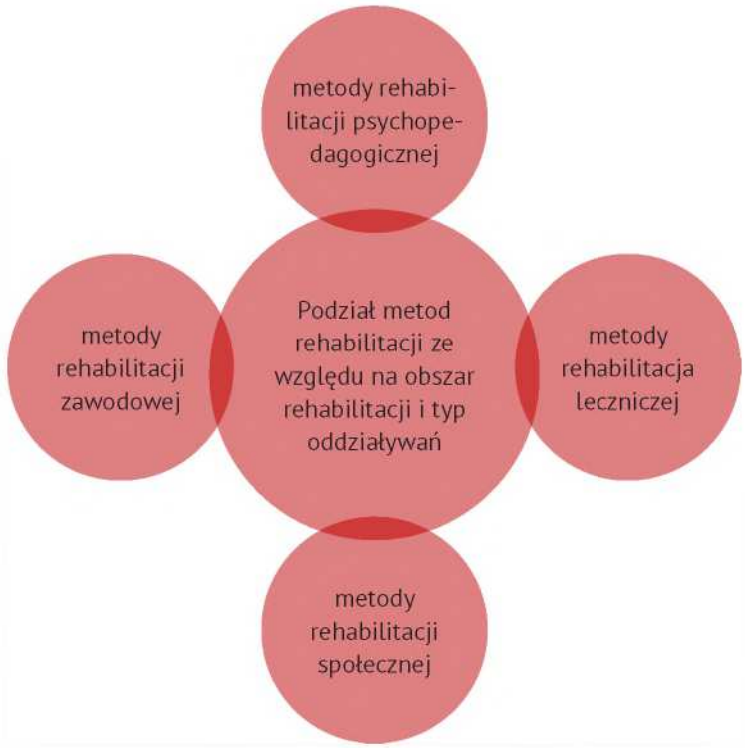
Ze względu na zakres, spektrum oddziaływań wyróżnia się **metody o wąskim i szerokim zasięgu działania**[7] które, co należy uzupełnić, zazwyczaj wzajemnie się nie wykluczają i mogą być względem siebie komplementarne. Metody o wąskim spektrum działania skupiają się na wybranym problemie funkcjonowania – jak na przykład program rozwijania umiejętności posługiwania się wzrokiem N.C. Barragi i J.E. Morrsis czy metoda V. Vojty stosowana w rehabilitacji ruchowej osób z mózgowym porażeniem. Do grupy metod o szerokim zasięgu, które wiążą aktywność (ruch, działanie) z całokształtem procesów poznawczych i emocjonalno-moty-

---

[5] Metody rehabilitacji definiuję jako sposób wielokrotnego, systematycznego, zaplanowanego i celowego oddziaływania leczniczego, ruchowego, społecznego, zawodowego i pedagogicznego.

[6] Zob. D. Kopeć, *Metody rehabilitacji dzieci i młodzieży ze złożoną niepełnosprawnością* [w:] W. Dykcik, A. Twardowski [red.] *Wspomaganie rozwoju i rehabilitacja dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń*, Poznań 2004 s. 99-103

[7] I. Obuchowska, *O procesie wyboru metod rehabilitacji* [w:] W. Dykcik, B. Szychowiak [red.] *Nowatorskie i alternatywne metody w praktyce pedagogiki specjalnej*, Poznań 2001



Rysunek 1 Podział metod rehabilitacji – kryterium obszaru i typu oddziaływań

wacyjnych, obok metody M. Montessori, metody integracji sensorycznej J. Ayres należy zaliczyć także metodę ruchu rozwijającego W. Sherborne.

W kontekście powyższych rozważań należy zaznaczyć, że w rehabilitacji osób z wieloraką niepełnosprawnością stosuje się zarówno metody o wąskim, jak i szerokim spektrum działania. Przykładem metody o szerokim zasięgu jest popularna metoda snoezelen – stymulacji w salach doświadczania świata.

KOMPATYBILNOŚĆ METODY

Zdaniem wielu specjalistów nie można (już) stosować tylko jednego określonego, specjalnego podejścia metodycznego; nie można też obstawać przy bronionej pierwotnie **czystości metod**. Jeśli przypatrzeć się różnorodności praktykowanych i reprezentowanych w rzeczywistości pedagogicznej sposobów oddziaływania, można odnieś wrażenie, że ma się do czynienia z „**patchworkiem metod**". Różnorodność koncepcji istniała w rzeczywistości pedagogicznej zawsze, lecz współcześnie rozwój ten umacnia się wraz z wielością nowopowstających pomysłów terapii[8]. Jednak dowolne zestawianie metod rehabilitacji nie zawsze jest możliwe, bowiem nie wszystkie metody stosować można łącznie, w sojuszu. Sposób ich doboru warto podporządkować przyjętej filozofii pracy, modelowi rehabilitacji oraz wytyczonym celom.[9] Odejście od tak zwanej czystości metod pracy na rzecz łączenia wielu rozwiązań metodycznych, praca w popularnym nurcie eklektycznym, nie oznacza możliwości dowolnego zestawiania metod rehabilitacji. Dla przykładu, trudność może sprawiać powiązanie rozwiązań opartych na pracy niedyrektywnej z metodami dyrektywnymi (o nachyleniu behawioralnym). Stosowanie metod rehabilitacji i technik pracy, których wartość wiąże się z swobodą i autonomią działań, podążaniem za potrzebami osoby z niepełnosprawnością, wyeliminowaniem instrukcji, komend i nakazów w połączeniu z wysoce ustrukturyzowanymi procedurami oddziaływań opiera się na innym postrzeganiem sposobu budowania relacji terapeutycznej z osobą z niepełnosprawnością. Warto przemyśleć, co może odczuwać osoba z wieloraką niepełnosprawnością doświadczająca tak różnych wzorców postępowania terapeutycznego.

DOSTOSOWANIE METODY DO POTRZEB OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Metodę rehabilitacji należy dobrać adekwatnie do wieku, potrzeb, możliwości oraz ograniczeń osoby z niepełnosprawnością lub zagrożonej niepełnosprawnością.

---

[8] Zob. O. Speck, *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, Gdańsk 2005 s. 371-372

[9] Tamże

Niektóre z metod i technik rehabilitacji bazujące na różnego rodzaju zabawach – manipulacyjnych, ruchowych, tematycznych, będą więc odpowiednie dla dzieci (na przykład metoda terapii zabawą A.M. Jernberg, zabawy paluszkowe, baraszkowanie). Dla młodzieży czy osób dorosłych atrakcyjne i dostosowane do potrzeb, uwzględniające zainteresowania i możliwości, będą metody ergoterapii (np. garncarstwo, hortikuloterapia, majsterkowanie, krawiectwo), metody socjoterapii (np. rekreacja, trening umiejętności społecznych), arteterapii (np. muzykoterapia, sztuki użytkowe, zdobictwo i dekoratorstwo).

W procesie doboru metod koniecznie należy uwzględnić **wiek biologiczny** osoby z niepełnosprawnością. Bezrefleksyjne przenoszenie metod terapii właściwych dzieciom do pracy z osobami dorosłymi jest **sprzeczne z zasadami pracy pedagogicznej**, prowadzi do infantylizacji i zaprzeczania istnieniu potrzeb rozwojowych typowych dla grupy osób dorosłych. Ten problem jest wciąż nazbyt często obecny w terapii młodzieży i dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością.

Realizacja specyficznych celów rehabilitacji wynikających ze specyfiki potrzeb osób z różnego rodzajami niepełnosprawności często wymaga zastosowania wąsko specjalistycznych metod. Na przykład w przypadku niepełnosprawności narządu wzroku celem rehabilitacji może być kształtowanie orientacji przestrzennej i umiejętności poruszania się, a stosowaną w tym celu metodą – program R.K. Harley, T. Wood i J. M. Merbel. Natomiast w przypadku mózgowego porażenia dziecięcego rehabilitacja koncentrować będzie się na usprawnianiu ruchowym poprzez stosowania takich metod jak na przykład metoda H. Kabata, B. i K. Bobathów czy V. Vojty.

Biorąc pod uwagę kondycję psychofizyczną osób z niepełnosprawnościami warto przeanalizować, czy wykorzystanie określonej metody jest w zakresie potencjału i możliwości, zwłaszcza osób z wieloraką niepełnosprawnością. Stosowanie intensywnych metod rehabilitacji lub metod nieadekwatnych do indywidulanych możliwości przynosi skutki odwrotne do planowanych – może prowadzić do zniechęcenia, demobilizacji i rezygnacji z podejmowania wysiłków oraz tak zwanego przetrenowania (przestymulowania).

DOSTOSOWANIE METODY DO TYPU OŚRODKA WSPARCIA I FORMY ORGANIZACJI ZAJĘĆ

Dobór metod rehabilitacji jest uzależniony od typu ośrodka, w którym odbywa się rehabilitacja. Na przykład metody arteterapii lub ergoterapii właściwe są dla warsztatów terapii zajęciowej, środowiskowych domów samopomocy i domów pomocy społecznej. Metoda dobrego startu, globalnej nauki czytania według G. Domana czy metoda porannego kręgu stosowana będzie w placówkach edukacyjnych – przedszkolach i szkołach.

Niektóre z metod rehabilitacji stosuje się przede wszystkim podczas zajęć indywidualnych (na przykład metoda dwuczłowieka S. Kowalika, metoda F. Affolter), inne podczas zajęć grupowych (na przykład metoda dobrego startu, metoda ruchu rozwijającego W. Sherborne).

KOSZT STOSOWANIA METODY REHABILITACJI

Mówiąc o kosztach stosowania wybranej metody rehabilitacji mam na myśli, po pierwsze, nakład środków finansowych, jaki musi ponieść ośrodek wsparcia, terapeuta, a czasami także osoba z niepełnosprawnością, czy jego rodzina. Osoby z niepełnosprawnością oraz ich rodziny muszą być świadome czasu trwania rehabilitacji, intensywności proponowanych oddziaływań jak również ewentualnych skutków finansowych.

Po drugie, zwracając uwagę na koszty, chciałabym odnieść się do **kosztów psychicznych** ponoszonych przez terapeutę, osobę z niepełnosprawnością i jej rodzinę.

Wybór metod rehabilitacji, które nie są zgodne z wyznawanymi przez pedagoga wartościami oraz filozofią pracy (na przykład metod behawioralnych opartych o wzmocnienia negatywne) może prowadzić nie tylko do dystansowania i braku zaangażowania w terapię, ale także do syndromu wypalenia sił. Błędem jest podawanie osoby z niepełnosprawnością oddziaływaniom, które pochłaniają czas i uniemożliwiają realizację zadań rozwojowych. Podobnie, jak stosowanie metody wymagającej skrajnego zaangażowania członków rodziny i przeorganizowania życia rodzinnego. Przykładem takiej metody, która jest sprzeczna z jedną z głównych zasad pracy pedagogicznej, a mianowicie zasadą liczenia się z wszystkimi osobami uczestniczącymi w procesie rehabilitacji może być, niegdyś popularna, metoda Domana-Delacato, krytykowana między innymi za wprowadzanie niefizjologicznego rytmu dnia. Natomiast przykładem metod rehabilitacji, których stosowanie wiąże się z ponoszeniem ogromnych kosztów emocjonalnych przez jej uczestników, jest stosowana w terapii osób ze spektrum zaburzeń autystycznych metoda holdingu.

PODŁOŻE NAUKOWE I EFEKTYWNOŚĆ METODY

Obowiązek **naukowego uzasadnienia** oraz **udowodnienia skuteczności** danej metody rehabilitacji spoczywa na jej autorze. Istnieją dwa główne sposoby oceny efektywności metod rehabilitacji – badania naukowe prowadzone według standardowej procedury oraz badania naukowe bazujące na studiach przypadków. Pierwszy rodzaj badań polega na testowaniu w ściśle kontrolowanych warunkach, często z randomizacją, gdzie analizie poddawane są wystarczająco liczne grupy. Badania te zwykle powtarzane są wielokrotnie, czasem przez różne zespoły badawcze. Drugą z form dociekań, opartą o wnioski formułowane na podstawie badań prowadzonych na małych próbach, uznaje się za dużo mniej wiarygodną. W przypadku analizy indywidualnych przypadków trudne jest na przykład oddzielenie wyników rehabilitacji od efektów naturalnego rozwoju osoby poddawanej oddziaływaniom terapeutycznym, czy efektu placebo. Pedagog, terapeuta, rehabilitant, nauczyciel powinien nabrać zwyczaju poszukiwania i aktualizowania informacji o stosowanych przez siebie metodach rehabilitacji. Zarzuty, że nowym, alternatywnym metodom rehabilitacji brakuje naukowego podłoża oraz wsparcia w wynikach badań trzeba oczywiście rozważyć, ale należy także pamiętać, że częstokroć dowody świadczące o efektywności metody uzyskiwane są po wielu latach jej stosowania, tak jak na przykład miało to miejsce w metodzie M. Montessori, metodzie ruchu rozwijającego W. Sherborne czy hipoterapii.

Pewne metody rehabilitacji, które **budzą kontrowersje** wśród teoretyków, często bywają stosowane w praktyce i zyskują szczególną czasową popularność (przykładem może być nie tylko metoda kinezjologii edukacyjnej, metoda Domana-Delacato, a także metoda A. Tomatisa, metoda NLP, suplementacji witaminami, alpakoterapia).

Wiara w „alternatywnych cudotwórców" oraz „prekursorskie magiczne oddziaływania" wiążą się z gotowością, przede wszystkim rodziców osób z niepełnosprawnościami, do próbowania nawet niesprawdzonych metod rehabilitacji wobec niewielkiej skuteczności, czy wręcz braku efektów stosowania konwencjonalnych, tradycyjnych metod rehabilitacji. Do eksperymentowania (często świadomego) z metodami dyskusyjnymi i niepewnymi prowadzi „**rehabilitacyjny/pedagogiczny marketing**", ale też frustracja rodziców oraz terapeutów, wynikająca z braku efektów, często długotrwałej rehabilitacji i wyjątkowa sytuacja psychologiczna, w której znajdują się rodzice po otrzymaniu diagnozy o niepełnosprawności/stanie zagrażającym niepełnosprawnością.

REKOMENDACJE DLA METODY

Dodatkową ważną wskazówką dla wyboru określonej metody rehabilitacji może być opinia instytucji, organizacji oraz stowarzyszeń naukowych. Ostrożnie należy przyjmować informacje o metodach rehabilitacji, które publikowane są w Internecie, nierenomowanych i nierecenzowanych czasopismach oraz książkach.

KOMPETENCJE W STOSOWANIU METODY

Warunkiem stosowania wybranej metody rehabilitacji powinno być posiadanie nie tylko wiedzy, techniczno-instrumentalnych umiejętności, ale również osobistego doświadczenia[10].

Celem artykułu nie było podanie odpowiedzi, jakie metody rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami, w tym wieloraką niepełnosprawnością są właściwe, lecz zachęcenie do namysłu nad praktycznym i etycznym wymiarem działania specjalistów. Pamiętajmy, że z wolności, jaką posiadamy w stosowaniu metod rehabilitacji trzeba korzystać umiejętnie, by nie tylko, nie dawać złudnych nadziei na sukces terapeutyczny, ale przede wszystkim bezpowrotnie nie tracić rozwojowego czasu osób niepełnosprawnych.

BIBLIOGRAFIA

Dykcik W. [red.] *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. A. Mickiewicza, Poznań 2007

Kopeć D., *Metody rehabilitacji dzieci i młodzieży ze złożoną niepełnosprawnością* [w:] W. Dykcik, A. Twardowski [red.] *Wspomaganie rozwoju i rehabilitacja dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń*, Wydawnictwo Naukowe PTP, Poznań 2004

Kowalik S., *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1999

Michałowicz R. [red.] *Mózgowe porażenie dziecięce*, PZWL, Warszawa 2001

Obuchowska I., *O procesie wyboru metod rehabilitacji* [w:] W. Dykcik, B. Szychowiak [red.] *Nowatorskie i alternatywne metody w praktyce pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. A. Mickiewicza, Poznań 2001

Obuchowska I., *Dzieci niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim* [w:] I. Obuchowska [red.] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 2008

Speck O., *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, GWP, Gdańsk 2005

[10] D. Kopeć, *Metody rehabilitacji dzieci i młodzieży ze złożoną niepełnosprawnością* [w:] W. Dykcik, A. Twardowski [red.] *Wspomaganie rozwoju i rehabilitacja dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń*, Poznań 2004

STYMULACJA BAZALNA W PRACY Z DOROSŁYMI OSOBAMI Z GŁĘBOKĄ WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

KAROLINA KUBICA

ODBIORCY STYMULACJI BAZALNEJ

Stymulacja bazalna, inaczej stymulacją od podstaw, to koncepcja stworzona przez Andreasa Fröhlicha w latach siedemdziesiątych w Ośrodku Opieki Specjalnej w Niemczech. Kluczową rolę odgrywa w niej wspieranie rozwoju osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością intelektualną na każdym etapie ich życia. Idea ta służy stymulowaniu rozwoju, który jest nieodłącznym elementem wpisanym w naturę człowieka. Naczelną zasadą stymulacji bazalnej jest rekompensowanie braku doświadczeń wynikających z niemożności samodzielnego poruszania się oraz braku umiejętności i możliwości nawiązywania interakcji z otoczeniem. Stymulacja od podstaw narodziła się z myślą o osobach, które nie są w stanie samodzielnie współdziałać z otoczeniem, czy też wykazywać zainteresowania najbliższym środowiskiem, osób, które przejawiają deficyty organiczno-funkcjonalne. Ten koncept pracy kierowany jest do wszystkich osób z głęboką niepełnosprawnością, których rozwój motoryczny plasuje się poniżej piątego miesiąca życia, a rozwój poznawczy nie przekracza miesiąca dwunastego. Adresatami tej koncepcji są również osoby dorosłe, które uległy wypadkom i pozostają w fazie śmierci klinicznej, osoby z chorobą Alzheimera i zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Stymulację bazalną wykorzystuje się także we wspieraniu osób w stanie terminalnym[1]. Stymulacja bazalna może być wykorzystywana na oddziałach neonatologicznych w pracy z wcześniakami umieszczonymi w inkubatorach, jak również w przedszkolach, szkołach, a także w intensywnej opiece medycznej i geriatrii[2].

KAROLINA KUBICA

Autorka jest pedagożką specjalną, terapeutką komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Od wielu lat pracuje z wykorzystaniem konceptu stymulacji bazalnej Aleksandra Fröhlicha. W praktyce pedagogicznej wykorzystuje różnorodne metody stymulacji sensorycznej i neurostymulacji. Pasjonatka podejścia niedyrektywnego. Ma wieloletnie doświadczenie w opiece, terapii i edukacji dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością. Wspiera osoby w spektrum autyzmu. Zawodowe kompetencje rozwijała w Stowarzyszeniu Na Tak – Środowiskowym Domu Samopomocy Kamyk w Poznaniu.

Funkcje życiowe osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością znajdują się w stanie nieustannego zagrożenia. Osoby te na co dzień zmagają się z częstymi chorobami dróg oddechowych, deformacjami kręgosłupa, atakami epilepsji, przemieszczaniem się organów wewnętrznych i ich nieodpowiednim umiejscowieniem,

[1] Zob. A. Fröhlich, *Stymulacja bazalna (od podstaw)*, Poznań 2013

[2] H. Rudomska, *Stymulacja bazalna w pracy z dzieckiem z problemami rozwojowymi – studium przypadku*, Czasopismo Pedagogiczne nr 2(3) 2016

niewłaściwym napięciem mięśniowym, które ograniczają ich zdolności do pracy głównie ze względu na postępującą spastyczność. Zbiór tych czynników będący wypadkową **życia na granicy życia** skutkuje chronicznym bólem, stanami rezygnacji, niepewności, lęku i apatii oraz nieustannym napięciem emocjonalnym. Ciągłe wizyty w szpitalach, coraz inne formy opieki, mnogość zabiegów terapeutycznych prowadzą do tego, że osoba z niepełnosprawnością zaczyna postrzegać siebie jako przedmiot poddawany nieustannym eksperymentom i próbom uzdrawiania[3].

Naprzeciw tym wyzwaniom wyszedł koncept stymulacji bazalnej, zapewniający osobie z niepełnosprawnością szacunek, bezwarunkową akceptację i zrozumienie, opierającej się deprywacji potrzeb i zależności. Stymulacja bazalna to zapowiedź końca bezradności, bierności i apatii. Koncept jest adresowany do wszystkich osób z niepełnosprawnościami wykazujących trudności z komunikowaniem się i aktywnym działaniem.

Świat osoby z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością w znacznej mierze ogranicza się do sfery fizycznej i do całościowego, cielesno-duchowego sposobu przeżywania otaczającego świata „całym sobą". Do potrzeb osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością intelektualną Andreas Fröhlich[4] zaliczył między innymi:

- potrzebę bliskiego kontaktu fizycznego, aby móc doświadczać czegoś,
- potrzebę kontaktu fizycznego z drugą osobą, by móc dostrzec inne osoby,
- potrzebę wsparcia pedagoga/terapeuty, aby umożliwić osobie nawiązywanie relacji ze swoim najbliższym otoczeniem
- potrzebę osób, towarzyszy, które je rozumieją bez słów, nie oceniają, odpowiednio pielęgnują.

Za pomocą odpowiednio dobranych działań stymulacyjnych oraz bodźców wielozmysłowych umożliwia się osobie z wieloraką niepełnosprawnością rozwój świadomości własnej egzystencji. Dodatkowo koncept stymulacji bazalnej skupia się na organizowaniu właściwego, harmonijnego środowiska – miejsca poznawania siebie samego, podejmowania aktywności. Kontakt z własnym ciałem staje się bramą prowadzącą do poznania innych, do poznania świata.

FILARY STYMULACJI BAZALNEJ

Świat osób głęboko, wielorako niepełnosprawnych jest w znaczący sposób ograniczony, skupia się na odbieranych doznaniach cielesnych. Świat osób z wieloraką niepełnosprawnością często nie istniej poza zasięgiem ich dłoni i wzroku.

Osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością intelektualną często nie są w stanie samodzielnie zmienić swojej pozycji – przyczynia się do tego brak świadomości ciała, brak orientacji przestrzennej i fizyczne dysfunkcje. Dlatego tak ważnym jest, aby przestrzeń dostosować do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Dając osobie szansę na podejmowanie własnej aktywności, dobierając odpowiednie bodźce umożliwiamy wejście w interakcję z własnym ciałem oraz światem zewnętrznym.

STYMULACJA OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

W koncept Andreasa Fröhlicha wpisany jest specyficzny rodzaj i zakres stymulacji. Osoby z wieloraką niepełnosprawnością po okresie płodowym w bardzo ograniczony sposób doświadczają stymulacji westybularnej (przedsionkowej), oralnej, wibracyjnej i somatycznej (dotykowej). Nie są w stanie same zapewnić sobie, dostarczyć doznań. Są zależne od rodzaju i jakości otrzymywanego wsparcia. Stymulacja bazalna ma więc na

---

[3] Por. M. Kwiatkowska, *Dzieci głęboko niezrozumiane. Program pracy edukacyjnej z dziećmi z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim*, Warszawa 1997

[4] Zob. A. Fröhlich, *Stymulacja bazalna (od podstaw)*, Poznań 2013

celu kompensację doświadczeń, zapewnienie doznań typowych dla wczesnych etapów rozwoju. Ten rodzaj stymulacji ma stanowić bazę, która umożliwi aktywne spostrzeganie otoczenia[5].

Stymulacja westybularna (przedsionkowa), ma związek z systemem utrzymywania pozycji ciała i poczuciem równowagi oraz doświadczaniem ruchu. Stymulacja przedsionkowa rozwija świadomość własnego ciała, pozwala na percepcję ciężaru ciała, kształtuje poczucie orientacji w przestrzeni oraz normalizuje napięcie mięśniowe. Za pomocą stymulacji westybularnej możemy regulować procesy emocjonalne – uzyskać wyciszenie i osiągnięcie stanu relaksu. W tym celu można wykorzystywać różnego rodzaju hamaki.

Stymulacja wibracyjna ma na celu pobudzenie czucia głębokiego poprzez odczuwanie drgań. Ten rodzaj stymulacji umożliwia osobie z głęboką wieloraką niepełnosprawnością percepcję ruchu, stymuluje dotyk, reguluje napięcie mięśniowe. Stan ten można osiągnąć poprzez wibrację manualną lub mechaniczną z użyciem węży wibracyjnych, poduszek wibracyjnych i masażerów wibracyjnych. Jedną z proponowanych technik stymulacji jest technika sześciu stawów[6].

Stymulacja somatyczna (cielesnej) ma prowadzić do pobudzenia obejmującego całe ciało związanego z odczuwaniem dotyku. W efekcie osoba z wieloraką niepełnosprawnością doświadcza poczucia własnego ciała, rozwija poczucie symetrii ciała, reguluje napięcie mięśniowe. Dotyk ciała, w tym także twarzy, pozwala na relaksację i daje poczucie bezpieczeństwa.

Stymulacja oralna ma na celu uwrażliwienie ust na nowe doznania, pozwala też zrekompensować brak doświadczeń oralnych. Stymulacja oralna obejmuje masaż, z użyciem techniki spacer po twarzy, ale także stymulację z użyciem patyczków bazalnych (gąbka mocno osadzona na patyku, którą macza się w soku) czy gryzaków[7].

POZYCJE BAZALNE

Zapewnienie właściwej pozycji jest kluczem do zdobywania ważnych doświadczeń. Odpowiednie ułożenie osoby z wieloraką niepełnosprawnością możliwe jest dzięki znajomości **pozycji bazalnych**[8]. Dostarczają one poczucia bezpieczeństwa, normalizują napięcie mięśniowe, pomagają w zachowaniu linii środkowej ciała, wspomagają percepcję własnego ciała, regulują oddech, minimalizują ból i co ważne, umożliwiają podejmowanie aktywności własnych. Ułożenie ciała osoby z wieloraką niepełnosprawnością w pozycjach bazalnych pozwala na kontrolowanie sytuacji, a więc służy rozwijaniu poczucia autonomii.

Koncepcja doboru pozycji w stymulacji bazalnej opiera się na rozwoju dziecka zdrowego, które nabywa złożonych umiejętności ruchowych przechodząc od leżenia na plecach do leżenia na boku, a później na brzuchu, aż po siedzenie i stanie.

Osobom z wieloraką niepełnosprawnością terapeuta może zaproponować następujące pozycje bazalne:

Pozycja gniazda niskiego – umożliwia równoczesne podejmowanie aktywności własnej rękoma i nogami. Wspomaga percepcję tylnej strony ciała. Wykorzystujemy ją podczas wykonywania stymulacji oralnej oraz somatycznej kończyn górnych i dolnych. Pozycja sprzyja regulacji oddechu. Ułatwia rozluźnienie i osiągnięcie stanu relaksacji. Do ułożenia osoby w tej pozycji najczęściej korzystamy z materaca – uczestnik leży

---

[5] Zob. A. Fröhlich, *Stymulacja bazalna (od podstaw)*, Poznań 2013

[6] T. Wysocka, *Stymulacja od podstaw/bazalna koncept prof. A. Fröhlicha.* Materiały szkoleniowe poziom podstawowy

[7] Tamże

[8] Zob. A. Fröhlich, *Stymulacja bazalna (od podstaw)*, Poznań 2013; T. Wysocka, *Stymulacja od podstaw/bazalna koncept prof. A. Fröhlicha.* Materiały szkoleniowe poziom podstawowy

na nim na plecach. Stabilizacja ciała wygląda podobnie jak w pozycji gniazda wysokiego – wspomagamy się bazalnymi poduszkami[9] do pozycjonowania ciała oraz ręcznikami zawiniętymi w rulon, które należy podłożyć pod kolana i głowę. Należy zwrócić uwagę na puste przestrzenie pomiędzy ciałem a materacem, nazywane w żargonie specjalistów dziurami/przerwami percepcyjnymi, ponieważ w tych miejscach osoba nie odczuwa granic swojego ciała.

Pozycja na boku – umożliwia podejmowanie aktywności własnej, w tym aktywności oralnej. Sprzyja interakcji z drugą osobą. Uśmierza ból, reguluje oddech, ułatwia zasypianie. Jest szczególnie ważna podczas ataków epilepsji. Podczas układania osoby w takiej pozycji należy zwrócić uwagę, czy nie utrudniamy jej oddychania. Istotnym jest, aby pamiętać o zmianie stron ciała, na których układamy osobę, z zastrzeżeniem szczególnej obserwacji reakcji osoby z niepełnosprawnością świadczących o bólu i dyskomforcie. Pamiętamy o ułożeniu kolan na wysokości biodra (jeśli jest to możliwe). Ciało stabilizujemy poduszkami bazalnymi. Puste przestrzenie pomiędzy ciałem a materacem należy wypełnić na przykład ręcznikami.

Pozycja na brzuchu – umożliwia podejmowanie aktywności własnej rękoma. Wspomaga percepcję przedniej strony ciała, reguluje oddech. Do ułożenia osoby w tej pozycji korzystamy z dużej sakwy, tak aby osoba na niej leżąca mogła swobodnie dotykać rękoma podłogi. Ciało leży pod kątem – głowa wyżej niż dolna część ciała. Ciało osoby z niepełnosprawnością stabilizujemy poduszkami bazalnymi. Jednym z najważniejszych elementów tej pozycji jest umieszczenie poduszki bazalnej na odcinku łączącym pośladki z lędźwiami. Stopom należy zapewnić podparcie. Przeciwskazaniem do stosowania pozycji jest gastrostomia.

Pozycja gniazda wysokiego – umożliwia równoczesne podejmowanie aktywności własnej rękoma i nogami. Sprzyja nawiązywaniu interakcji z otoczeniem, pozwala na rozwijanie kompetencji komunikacyjnych. Wykorzystujemy ją podczas wykonywania stymulacji somatycznej kończyn górnych oraz dolnych. Do ułożenie osoby w tej pozycji najczęściej wykorzystujemy dużą sakwę, którą formujemy do pożądanego kształtu. Staramy się uzyskać pozycję siedzącą/półsiedzącą. Obręcz barkową stabilizujemy bananem bazalnym, resztę ciała poduszkami bazalnymi oraz ręcznikami zawiniętymi w rulon. Należy pamiętać o zachowaniu linii środkowej ciała, zabezpieczeniu – wypełnieniu dziur percepcyjnych, aby osoba mogła poczuć wyraźnie granice swojego ciała. Konieczne jest, by jedną z poduszek bazalnych ułożyć na linii miednicy, co pozwala na dodatkową stabilizację ciała.

Pozycja pionowa – umożliwia podejmowanie aktywności własnej rękoma. Ułatwia percepcję ciężaru własnego ciała, wspomaga komunikację, zapewnia poczucie bezpieczeństwa. Do ułożenia osoby w takiej pozycji wykorzystujemy pionizator. Pozycja daje możliwość eksploracji dłoniami. Można więc zaproponować osobie z wieloraką niepełnosprawnością „świat bazalny", który umieszczamy na wysokości oczu, tak aby osoba wyciągając ręce mogła swobodnie manipulować jego poszczególnymi elementami. Świat bazalny można położyć pod dłonie osoby, by mogła w łatwy sposób kierować jego elementami[10].

ŚWIAT BAZANY

Świąt bazalny tworzą przedmioty, które wyzwalają aktywność osób z wieloraką niepełnosprawnością. Przedmioty ze względu na swoje właściwości – kolor, temperaturę, dźwięki jakie wydają – pobudzają ciekawość osoby, motywują do ich doświadczania. Poprzez właściwy dobór przedmiotów do świata bazalnego osoba z niepełnosprawnością doświadcza różnorodnych wrażeń zmysłowych, ale także wpływu na otoczenie,

---

[9] Poduszki bazalne to zarówno ciężkie kwadratowe lub prostokątne poduszki wypełnione kaszą lub gryką, jaki i banany bazalne, które kształtem przypominają poduszki stosowane przez kobiety w ciąży lub rogale do karmienia niemowląt.

[10] T. Wysocka, *Stymulacja od podstaw/bazalna koncept prof. A. Fröhlicha.* Materiały szkoleniowe poziom podstawowy

a więc buduje obraz siebie jako osoby sprawczej. Elementy świata bazalnego powinny być ciężkie, zimne, dźwiękowe oraz poręczne[11].

Kryteria i cechy przedmiotów – elementów świata bazalnego:

- dobra widoczność – zalecane są przedmioty kolorowe i kontrastowe – warto wykorzystać przedmioty błyszczące, przedmioty czarno-białe lub w kolorach, jakie jako pierwsze są rozróżniane przez noworodki – czerwony, żółty, niebieski,
- łatwość percepcji – przedmioty powinny być łatwo wyczuwalne, powinny być dość ciężkie, zimne, o charakterystycznej powierzchni; mogą to być szklane lub metalowe przedmioty – łańcuchy, szklane kule, korale, dzwonki, ale także kamienie, przedmioty codziennego użytku – łyżki, trzepaczki itp.; przedmioty wydające dźwięki,
- łatwość uzyskania efektu – potrzebne jest niewielkie użycie siły, by przedmiot wprawić w ruch; przedmiot powinien być poręczny, przystępny, łatwy do chwycenia i manipulowania nim,
- wytrzymałość – przedmiot powinien być odporny na uszkodzenia mechaniczne,
- szybki efekt działania – niewielka aktywność osoby z niepełnosprawnością wywołuje efekt,
- łatwość utrzymania czystości – przedmiot powinien umożliwiać łatwe przeprowadzenie dezynfekcji.

W praktyce terapeutycznej wykorzystuje się światy bazalne horyzontalne i wertykalne.
Elementy świata bazalnego horyzontalnego podajemy na metalowych tacach (zwykle okrągłych) pod ręce lub bose stopy osoby z wieloraką niepełnosprawnością. Tace wypełniamy wymienionymi powyżej przedmiotami. Z światów horyzontalnych najłatwiej jest korzystać w pozycji na boku lub na brzuchu, w pozycji siedzącej.

Do przygotowania światów bazalnych wiszących (wertykalnych) wykorzystuję się bazalne stojaki, na których zawiesza się przedmioty atrakcyjne dla osoby z wieloraką niepełnosprawnością. Mogą to być różnego rodzaju dzwonki (wietrzne metalowe lub bambusowe, dzwonki indyjskie), łańcuchy (koraliki wieszane na choinkach, metalowe łańcuchy, elementy świetlne), instrumenty (chimesy, grzechotki, grzechotki etniczne wykonane na przykład z łupin orzechów i muszli), przedmioty codziennego użytku (łyżki metalowe, kubki, klucze, metalowe trzepaczki, lusterka). Z światów wertykalnych najłatwiej jest korzystać w pozycji siedzącej i stojącej.

KOMUNIKACJA BAZALNA

Komunikacja jest jedną z form budowania wzajemnych relacji. Daję nam szansę na wyrażanie siebie i bycie zrozumianym. Jest środkiem manifestowania własnych potrzeb, pragnień oraz marzeń. Nie ogranicza się jedynie do języka mówionego, ale czerpie również z sygnałów płynących z ciała. Do jej powstania niezbędny jest akt komunikacyjny, czyli odpowiednie zrozumienie komunikatu oraz przekazanie informacji zwrotnej. Wśród osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością ten proces jest znacznie ograniczony, a często wręcz niemożliwy. Podstawą staje się wówczas **dialog somatyczny**, u podłoża, którego znajduje się bliski kontakt fizyczny dający szansę na wymianę doświadczeń, nawiązanie interakcji z drugą osobą poprzez dotyk oraz poczucie istnienia drugiej osoby. Przejawia się to w różnych formach – na przykład w uścisku dłoni, poklepaniu po ramieniu, przytuleniu. Osobom z głęboką wieloraką niepełnosprawnością niezbędny jest prymarny język w dialogu somatycznym. Fizyczna bliskość z drugą osobą umożliwia im rejestrowanie i przyswajanie adresowanych do nich informacji. Językiem przekazu oraz budowania relacji stają się dłonie, ciało i głos, które w bezpośredni sposób nie naruszają sfery intymnej. Praca nad zbudowaniem takiego systemu wymaga cierpliwości oraz uważności ze strony partnera komunikacyjnego. Koncept stymulacji bazalnej podkreśla, że

[11] A. Fröhlich, *Stymulacja bazalna (od podstaw)*, Poznań 2013, s. 236-237

każda osoba bez względu na stopień niepełnosprawności posiada potrzebę budowania relacji. Komunikacja staje się punktem wyjścia stymulowania rozwoju niezbędnego na dalszych etapach życia. Wszystkie odgłosy życia, takie jak oddychanie, krzyk, płacz i śmiech, wymagają reakcji ze strony najbliższego otoczenia. Nadając im znaczenie, przejmując inicjatywę dajemy szansę na zdobywanie nowych doświadczeń komunikacyjnych. Brak jakiegokolwiek odzewu z naszej strony staje się drogą prowadzącą osoby z wieloraką niepełnosprawnością do stanu apatii, frustracji. Podstawą komunikacji w stymulacji bazalnej są zmysły.

KOMUNIKACJA WIZUALNA

Przyswajanie informacji przy użyciu pisma jest jedną z najskuteczniejszych form komunikacji wizualnej. W pracy z osobami z wieloraką niepełnosprawnością wykorzystujemy trójwymiarowe symbole uprzedzające, rysunki, zdjęcia – to tylko nieliczne elementy umożliwiające porozumiewanie się z drugim człowiekiem.

KOMUNIKACJA DOTYKOWA

Do elementarnych form komunikacji międzyludzkiej zaliczamy dotyk. Jest jednym z pierwszych doświadczeń życiowych. W ciągu życia nieustannie spotykamy się z taką formą komunikacji – podczas ubierania, rozbierania, posiłków czy kąpieli. Wszystkie te czynności wykonywane są w bezpośrednim kontakcie z ciałem i wymagają dużej uważności specjalisty.

KOMUNIKACJA WIBRACYJNA

Zdolność odczuwania wibracji jest pierwotną umiejętnością człowieka. Już w okresie prenatalnym jesteśmy poddawani nieustannym wibracjom. Dla wielu osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością stymulacja ta jest niezwykle interesująca. Zaliczana jest do podstawowych doznań cielesnych.

KOMUNIKACJA WĘCHOWA

W toku komunikowania się istotne okazują się zapachy. Otaczają nas każdego dnia – odczuwamy zapach jedzenia, perfum, wydzielin ciała. Zapachy mają duży wpływ na nasz stosunek do osób oraz przedmiotów i nierzadko niosą ze sobą silny ładunek emocjonalny. Sygnał niesiony przez dany zapach zwykle okazuje się czytelny dla każdego człowieka.

KOMUNIKACJA SMAKOWA

Percepcja smakowa pozwala na zdobywanie informacji na temat pokarmów. Już od wczesnego dzieciństwa obserwujemy ścisły związek pomiędzy jedzeniem a porozumiewaniem się. W sensoryczno-motorycznym stadium rozwoju w koncepcji Jeana Piageta, małe dziecko odkrywa najbliższe otoczenie za pomocą ust. Potrzeba nieustannego stymulowania ust pozostaje w nas na całe życie.

Skupiając się na analizie badań nad zachowaniami trudnymi można dostrzec zależność między pojawianiem się zachowań autoagresywnych wśród osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością a deficytami w sferze porozumiewania się. Brak umiejętności komunikacyjnych nie pozwala na przedstawienie swoich potrzeb czy uczuć. Dlatego kluczowym zadaniem rodziny oraz terapeutów jest wypracowanie indywidualnego systemu komunikacyjnego, aby zapobiec rosnącej frustracji[12]. Andreas Fröhlich wyróżnił podstawowe sygnały porozumiewania się osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością i zaliczył do nich:

- uśmiech,
- śmiech,
- płacz, krzyk oraz inne oznaki braku zgody,
- głośne dźwięki,
- kontakt wzrokowy.

[12] A. Fröhlich, *Stymulacja bazalna (od podstaw)*, Wydawnictwo, Poznań 2013, s. 55-59

Język ciała osoby głęboko wielorako niepełnosprawnej jest przepełniony różnorakimi sygnałami komunikacyjnymi. Nie sposób zapomnieć o oddechu, napięciu mięśniowym, mimice, wokalizach czy fiksacji wzroku[13]. Za pomocą tych narzędzi osoba z wieloraką niepełnosprawnością przekazuje wiele kluczowych informacji, które odczyta wystraczająco uważny i responsywny terapeuta.

BIBLIOGRAFIA

Fröhlich A., *W dialogu. Życie codzienne i terapia dla osób z głębokim upośledzeniem*, Poznań 2017

Fröhlich A., *Stymulacja bazalna (od podstaw)*, Wydawnictwo WSiP, Poznań 2013

Kwiatkowska M., *Dzieci głęboko niezrozumiane. Program pracy edukacyjnej z dziećmi z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim*, Oficyna Literatów i Dziennikarzy Pod Wiatr, Warszawa 1997

Rudomska R., *Stymulacja bazalna w pracy z dzieckiem z problemami rozwojowymi – studium przypadku*, Czasopismo Pedagogiczne nr 2(3) 2016

Wysocka T., *Stymulacja od podstaw/bazalna koncept prof. A. Fröhlicha.* Materiały szkoleniowe poziom podstawowy

POSTSCRIPTUM

MONIKA KARWACKA

W Środowiskowym Dom Samopomocy Kamyk przykłada się dużą wagę do przeciwdziałanie negatywnym skutkom wad rozwojowych i niepełnosprawności poprzez pobudzanie do aktywności, zajęcia sportowe, turystykę i rekreację. Wobec uczestników, którzy nie mogą samodzielnie zmienić ułożenia ciała stosowane jest **pozycjonowanie ciała** (z uwzględnieniem pozycji bazalnych) na sakwach i siedziskach z wykorzystaniem klinów oraz poduszek bazalnych.

Poprzez prawidłowe ułożenie ciała osób z wieloraką niepełnosprawnością:

- zapobiega się pogłębianiu się zmianom kostno-stawowym,
- zapobiega się obrzękom limfatycznym oraz odleżynom,
- zapewnia wygodę oraz komfort fizyczny,
- reguluje napięcie mięśniowe,
- umożliwia odczucie ciała,
- aktywizuje do działania.

Ułożenie ciała zmieniane jest kilkukrotnie podczas pobytu uczestnika w śds. Zarówno podczas ułożenia ciała, jak i podczas transferu (zmiana ułożenia ciała i przejście z leżenia do siadu, z siadu do stania itp.) uczestnik jest uprzedzany o działaniach terapeuty, który wszystkie podejmowane czynności opisuje. Terapeuta uprzedza o zmianie pozycji ciała poprzez sygnały zapowiadające stosowane na ciele, poprzez gesty, czy „obrysowywanie" ciała osoby z niepełnosprawnością (np. przesunięcie dłoni po boku ciała – od ramienia do stawu skokowego przy układaniu uczestnika na boku). W ten sposób unika się sytuacji, które mogą być dla osób z wieloraką niepełnosprawnością źródłem dyskomfortu i lęku, mogą prowokować do reakcji obronnych.

[13] A. Fröhlich, W dialogu. *Życie codzienne i terapia dla osób z głębokim upośledzeniem*, Poznań 2017 s. 39

Dla każdego z uczestników Środowiskowego Domu Samopomocy Kamyk fizjoterapeuta opracowuje procedurę postępowania dotyczącą pozycjonowania i przemieszczania się. Procedura służy zapewnieniu właściwego sposobu postępowania zespołu wspierająco-aktywizującego wobec uczestnika zapewniającego komfort fizyczny, co jest elementem usług opiekuńczych świadczonych przez środowiskowy dom samopomocy. Spójność oddziaływań jest istotna, gdyż czynności pozycjonowania i transferu wykonywane są nie tylko przez fizjoterapeutów, ale wszystkich pracowników.

Procedura stanowi załącznik do Indywidualnego Planu Postępowania Wspierająco-Aktywizującego (IPPWA). Dokument powinien obejmować opis pozycji ułożeniowych oraz transferu wraz ze zdjęciem.

Poniżej znajduje się przykład takiej procedury.

PROCEDURA POSTĘPOWANIA DOTYCZĄCA POZYCJONOWANIA I PRZEMIESZCZANIA SIĘ PANA C.

KATARZYNA WESOŁOWSKA

POZYCJA SIEDZĄCA NA SAKWIE



W pozycjonowaniu Pana C. na sakwie należy zadbać o symetryczną pozycję kończyn dolnych.

Stawy biodrowe, kolanowe i skokowe powinny znajdować się w zgięciu 90 stopni.

Uda przylegają całą powierzchnią do sakwy, między kolanami powinien znajdować się klin zabezpieczający stawy biodrowe przed nadmiernym przywiedzeniem.

Stawy kolanowe nie powinny znajdować się wyżej/niżej od stawów biodrowych.

Stopy przylegają całą powierzchnią podeszwy do podłoża. Tułów oraz miednicę należy otoczyć rogalem bazalnym, zabezpieczonym dodatkowo przez poduszki bazalne.

POZYCJA SIEDZĄCA NA KRZEŚLE



Pan C. z łatwością utrzymuje pozycję siedzącą na krześle. Podobnie jak w ustawieniu na sakwie, należy zwrócić uwagę na właściwe ułożenie kończyn dolnych.

Stawy biodrowe, kolanowe i skokowe powinny znajdować się w pozycji zgięciowej 90 stopni, stopy przylegają całą powierzchnią podeszwy do podłoża, uda przylegają całą powierzchnią do siedziska krzesła. W przypadku wyższych krzeseł wskazane jest, aby podłożyć pod stopy płaski podnóżek. Należy zwrócić uwagę czy miednica dosunięta jest do końca siedziska.

POZYCJA SIEDZĄCA NA WÓZKU REHABILITACYJNYM

Pan C. przez niechętne zmiany pozycji większość czasu spędza w wózku rehabilitacyjnym. Należy zadbać o właściwe ułożenie stóp na podnóżkach i dodatkowe zabezpieczenie ich za pomocą pasów. Stawy kończyn dolnych powinny znajdować się w pozycji zgięciowej 90 stopni.



POZYCJA LEŻENIA TYŁEM NA MATERACU

W pozycji leżenia tyłem na materacu należy zadbać o właściwe ułożenie stawów kolanowych pod które powinno podłożyć się półwałek lub wałek niewielkich rozmiarów. Zabezpiecza to odcinek lędźwiowy przed ewentualnym nadmiernym zgięciem oraz stawy kolanowe od ułożenia przeprostnego. Pod głowę należy podłożyć mały wałek w celu zabezpieczenia odcinka szyjnego kręgosłupa.



POZYCJA SIEDZĄCA NA WAŁKU REHABILITACYJNYM

Pan C. może uczestniczyć w zajęciach korzystając z dużego wałka, na którym przyjmuje pozycję siedzącą okrakiem.

Zadaniem terapeuty siedzącego z tyłu jest asekuracja tułowia poprzez podtrzymywanie i korekcję ustawienia miednicy. Pod stopę można podłożyć klin niewielkich rozmiarów.



POZYCJA STOJĄCA W PIONIZATORZE

Pan C. przyjmuje pozycję stojącą w pionizatorze i jest w stanie ją samodzielnie utrzymać. Należy pamiętać o zabezpieczeniu miednicy poprzez przypięcie zawieszonego siedziska i zablokowaniu kółek pionizatora. Mężczyzna potrzebuje dużej zachęty słownej do przyjmowania pozycji stojącej przez dłuższy czas. Terapeuta zwraca uwagę, aby mężczyzna nie siadał na siedzisku, nie obciążał tylko jednej z kończyn dolnych oraz aby stawy kolanowe nie wychodziły poza linię palców stóp.

Pan C. stojąc w pionizatorze przytrzymuje się pionowych uchwytów do dłoni.



KOMUNIKACJA ALTERNATYWNA I WSPOMAGAJĄCA W PRACY Z DOROSŁYMI OSOBAMI Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

KATARZYNA WŁODARCZYK

"A czy masz coś lepszego do roboty? Posłuchaj: nauczenie osoby ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi (CCN), w jaki sposób może wyrażać swoje myśli i uczucia to najważniejsze, co możesz dla niej i z nią zrobić. Wiem jakie to bolesne, kiedy ludzie patrzą na ciebie i uważają cię za kogoś innego, niż naprawdę jesteś, wyłącznie przez to jak wyglądasz. Uwierz mi, to się nie zmieni, dopóki nie znajdziesz możliwości powiedzenia ludziom, jaki jesteś *naprawdę".*

Michael B. Williams, 1996

DOSTĘP DO KOMUNIKACJI TO PODSTAWOWE PRAWO KAŻDEGO CZŁOWIEKA

Tę możliwość – rozumienia i bycia zrozumianym; powiedzenia tego co się naprawdę chce, komu się chce, w jaki sposób się chce, i kiedy się chce – osobom ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi (*complex communication needs* – CNN), w tym z wieloraką niepełnosprawnością, daje komunikacja wspomagająca i alternatywna (*Augmentative and Alternative Communication* – AAC). Komunikacja wspomagająca i alternatywna to **szerokie spektrum podejść**[1] **oraz działań podejmowanych, aby wspierać aktualne możliwości komunikacyjne osoby ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi, a jednocześnie minimalizować trudności w zakresie porozumiewania się za pomocą mowy i/lub rozumienia języka, zarówno mówionego, jak i pisanego**[2].

AAC TO NIE KOLEJNA FORMA TERAPII CZY REHABILITACJI

To holistyczne i podmiotowe podejście, filozofia myślenia o budowaniu relacji, komunikacji, a dzięki temu terapii i edukacji osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi. Dzięki wykorzystaniu różnych specyficznych dla AAC technik i narzędzi, chcemy wspierać osoby z CCN w wyrażaniu ich własnych myśli, pragnień, potrzeb, uczuć i myśli. Dostęp do autonomicznej komunikacji, ma więc umożliwiać radzenie sobie z codziennymi wyzwaniami komunikacyjnymi[3], jak również pełniejsze i bardziej efektywne realizowanie różnych ról

---

[1] Zob. D. Koppenhaver, K. Erickson, B. Skotko, *Supporting Communication of Girls with Rett Syndrome and their Mothers in Storybook Reading*, International Journal of Disability, Development and Education, 2001

[2] Zob. https://www.asha.org/

[3] Zob. G. Porter, J. Kirkland, *Integrating Augmentative and Alternative Communication into Group Programs: Utilising the Principles of Conductive Education* 1995

społecznych adekwatnych kulturowo do wieku[4]. Komunikacja wspomagająca i alternatywna nie jest więc celem samym w sobie. Danie dostępu do języka w formie wspomaganej, jest tak naprawdę daniem narzędzia umożliwiającego realizację innych celów życiowych.

Prawo dostępu do języka i komunikacji, oraz podejmowania znaczących decyzji jest podstawowym prawem każdego człowieka. Każdego, a więc także **osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi –** osób doświadczających trudności nie tylko w zakresie języka i komunikacji, ale także umiejętności czytania i pisania na skutek niepełnosprawności wrodzonej, nabytej albo neuronietypowości rozwoju. Każdego, niezależnie od stopnia i rodzaju doświadczonych trudności (motorycznych, sensorycznych, poznawczych), rzutujących na możliwość i sposób angażowania się w komunikację (w tym osób wymagających dodatkowego czasu, aby móc przetworzyć kierowane do nich komunikaty i na nie zareagować). Każdego, a więc także osób, których aktualne możliwości w zakresie mowy werbalnej utrudniają lub uniemożliwiają poradzenie sobie z wyzwaniami komunikacyjnymi adekwatnymi kulturowo do jej wieku[5]. Każdego, gdyż **nie istnieją żadne umiejętności i warunki wstępne**, jakie musi spełnić osoba z CCN, by dać jej dostęp do autonomicznej komunikacji[6].

KATARZYNA WŁODARCZYK

Autorka jest pedagożką specjalną oraz logopedą klinicznym. Była stypendystką Rett University. Jest pierwszą w Polsce certyfikowaną terapeutką i międzynarodowym trenerem metody PODD (Pragmatic Organisation Dynamic Display). Jest współzałożycielką i wiceprezeską zarządu „generAACji" – Fundacji na rzecz Zawsze Dostępnej Komunikacji (AAC) i Technologii Wspomagającej (AT). Prowadzi terapię głównie z osobami z niepełnosprawnością sprzężoną. Doświadczenie w pracy z osobami ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi zdobywała pracując zarówno we wczesnej interwencji, przedszkolach specjalnych, szkole specjalnej i oddziałach rewalidacyjnych. Szkoleniowiec, wykładowca akademicki, superwizor.

AUTONOMIA KOMUNIKACYJNA

Stephen von Tetzchner i Nicola Grove[7] podkreślają, że wprowadzając AAC osobom z CCN dążymy do tego, aby osoby te, miały jak najmniej ograniczeń w zakresie tego co mogą powiedzieć, były odpowiedzialne za swój własny język, i miały możliwość wyrażania się zgodnie z własną intencją – a więc autonomicznego komunikowania się. Pojęcie autonomii komunikacyjnej rozwija dalej Gayle Porter[8] pisząc, że: „podstawowym celem wprowadzania AAC jest umożliwienie osobie ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi rozumienia i bycia zrozumianym; zaspokojenia swoich różnych potrzeb komunikacyjnych w sposób maksymalnie niezależny, efektywny, precyzyjny, społecznie akceptowany i z jak największą grupą osób. Tak rozumiana autonomia oznacza zatem możliwość powiedzenia tego co chcę, kiedy chcę, komu chcę i w jaki sposób chcę".

Budowanie komunikacji autonomicznej, wymaga więc dostępu do rozbudowanych systemów językowych, czyli języka wspomaganego (np. wykorzystanie symboli graficznych), jak również nauki specyficznych umiejętności językowych, operacyjnych, społecznych strategicznych[9]. To także działania podejmowane, aby

---

[4] Zob. D.R. Beukelman, P. Mirenda, *Augmentative and alternative communi-cation. Supporting children and adults with complex communication needs* 2013

[5] Zob. G. Porter, J. Kirkland, *Integrating Augmentative and Alternative Communication into Group Programs: Utilising the Principles of Conductive Education* 1995

[6] M.A. Romski, R.A. Sevcik, *Augmentative communication and early intervention: myths and realities* 2005

[7] S. Tetzchner, N. Grove, *Augmentative and alternative communication: Developmental issues*, London 2003

[8] G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019

[9] J. Light, D. McNaughton, *Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication?* Augmentative and Alternative Communication 2014

wspierać motywację, kształtować pozytywne nastawienie do komunikacji, budować zaufanie we własne możliwości, a także odporność na radzenie sobie z trudnościami i załamaniami wynikającymi z faktu korzystania z AAC do komunikacji, zarówno u samych użytkowników AAC, jak i ich partnerów komunikacyjnych[10]. Zrozumienie, że komunikacja wspomagająca i alternatywna to tak naprawdę danie dostępu do języka w formie wspomaganej, zmienia sposób myślenia zarówno o ilości słownictwa (do jakiego należy dać dostęp), jak również formach i konkretnych strategiach nauczania komunikacji. Taki sposób myślenia o AAC może budzić obawy i wątpliwości, w szczególności w odniesieniu do osób dorosłych z wieloraką niepełnosprawnością. **Kluczowe staje się więc zrozumienie mechanizmu i sposobu nauki języka oraz komunikacji – w tym także z wykorzystaniem języka wspomaganego – gdyż zrozumienie tego procesu, będzie determinowało i uzasadniało opisane w dalszej części artykułu konkretne działania i strategie, jakie podejmujemy budując autonomiczną komunikację.**

PUŁAPKA BEZ WYJŚCIA?

Efektywna komunikacja wymaga jednoczesnego skoordynowania:

1. **Aspektów sensoryczno-motorycznych,** w tym: planowania motorycznego (praksji), napięcia mięśniowego; radzenia sobie z siłą grawitacji; utrzymania równowagi i balansu; dysocjacji ruchów; jak również poradzenia sobie z przetrwałymi odruchami. Na poziomie sensorycznym to skoordynowanie nie tylko odebrania, ale także prawidłowego przetwarzania bodźców pochodzących z różnych zmysłów.
2. **Aspektów poznawczych**, takich jak: motywacja; rozumienie zależności przyczynowo-skutkowych; dokonywanie wyboru; uwaga, pamięć i koncentracja oraz umiejętność rozwiązywania problemów.
3. **Aspektów językowych**: przetwarzania i rozumienia języka, znajomości zestawu symboli, gramatyki i pragmatyki.

Doświadczanie trudności choćby w jednym z wymienionych obszarów zaburza całościowy obraz możliwości komunikacyjnych. Ponieważ, jedyne co możemy zaobserwować, to aspekty sensoryczno – motoryczne, doświadczenie przez osobę z CCN trudności w tym zakresie sprawiają, że bardzo często komunikacja (a także potencjalne możliwości komunikacyjne) są niesłusznie postrzegane jako przedintencjonalne i/lub znacznie zaniżone. Wielu autorów[11] **podkreśla, że kluczowe w procesie budowania komunikacji wspomagającej i alternatywnej staje się więc zrozumienie przyczyn i okoliczności nietypowego wzorca ruchowego, który nie jest opóźniony, a po prostu inny**. Zaznaczają, że ocenianie możliwości poznawczych i komunikacyjnych, tylko i wyłącznie przez pryzmat możliwości ruchowych, prowadzi do niewłaściwej oceny poziomu funkcjonowania i uniemożliwia zaplanowanie skutecznej interwencji komunikacyjnej. Aktualnie wykorzystywany przez osobę z CCN sposób komunikacji może zupełnie nie odzwierciedlać jej potencjału, zarówno ze względu na trudności sensoryczno-motoryczne, zmienność wpisaną w kondycję psychofizyczną, jak również brak wcześniejszych doświadczeń, z bardziej dostępną dla tej osoby formą komunikacji. Wpadamy więc pułapkę „bez wyjścia". Dostosowany do indywidualnych potrzeb i możliwości sensorycznych i motorycznych dla danej osoby wspomagany system językowy i jego modelowanie, nie występują naturalnie w środowisku. W związku z tym osoba ta nie ma możliwości spontanicznego obserwowania użycia jej systemu językowego, zatem nie jest w stanie pokazać i udowodnić swoich możliwości. Specjaliści bazują zatem na swoich przekonaniach odnośnie tego co myślą, że jest możliwe do opanowania przez tę osobę. Jeżeli oczekiwania specjalistów

---

[10] J. Light, D. McNaughton, *Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication?* Augmentative and Alternative Communication, 30:1, 2014

[11] Por. T. Iacono, M. Carter, J. Hook, I*dentification of intentional communication in students with severe multiple disabilities* 1998; G. Porter, T. Iacono, *Communication assessment in preschool children with physical and multiple Disabilities* 2007; K. Koppenhaver, B. Erickson, B. Skotko, *Supporting Communication of Girls with Rett Syndrome and their Mothers in Storybook Reading.* International Journal of Disability, Development and Education 2001; Ch. Roman-Lantzy, *Cortical Visual Impairment: An Approach to Assessment and Intervention* 2018

będą niskie i zapewnią oni dostęp wyłącznie do bardzo prostych strategii komunikacyjnych, osoba z CCN ma szansę nauczyć się tylko i wyłącznie tych prostych, ograniczonych strategii. Oznacza to, że w dalszym ciągu sposób komunikacji może nie odzwierciedlać jej autentycznego potencjału, możliwości i potrzeb. Ale nie ze względu na brak możliwości tej osoby, a ograniczenia leżący w samym systemie i/lub sposobie jego nauki. **Niskie oczekiwania stają się więc samospełniającą przepowiednią[12].** Jak wybrnąć z tej pułapki?

ZASADY I PROCES NABYWANIA JĘZYKA, JAKO UZASADNIENIE STOSOWANIA WSPOMAGANEGO PRZEKAZU JĘZYKOWEGO (*AIDED LANGUAGE STIMULATION* – ALS)

Postawy i oczekiwania osób ze środowiska dziecka mogą do pewnego stopnia wpływać na jego rozwój językowy i komunikacyjny. Jednakże postawy i oczekiwania partnerów komunikacyjnych odgrywają kluczową rolę w odniesieniu do tych osób, które potrzebują alternatywnych metod komunikacji, gdyż rozwój ich kompetencji językowych i komunikacyjnych jest w pełni uzależniony od środków i możliwości oferowanych im przez specjalistów[13].

Wszystkie współczesne teorie dotyczące rozwoju językowego: teoria natywistyczna (N. Chomsky), analiza zachowania w ujęciu behawioralnym (B.F. Skinner), teoria koneksjonistyczna (J.L. Elman i in.; K. Plunkett i in.), konstruktywizm (J. Piaget) oraz teoria konstruktywizmu społecznego (L. Wygotski), **zakładają kluczową rolę środowiska, w którym osoba ucząca się języka, ma możliwość obserwowania innych osób u wykorzystujących ten język, w autentycznych sytuacjach, do radzenia sobie z autentycznymi wyzwaniami komunikacyjnymi.** Dzieci, od urodzenia są więc „zanurzone" w języku – w środowisku dostarczającym im licznych przykładów wykorzystania mowy i języka do komunikacji (zarówno w zakresie pragmatyki użycia słów, sposobu ich łączenia ze sobą, jak również funkcjonalnego ich wykorzystywania w kontekście sytuacyjnym). Modelowanie mowy, języka i komunikacji odbywa się więc nie tylko w sytuacji, gdy komunikaty kierowane są bezpośrednio do dziecka, ale także w tych sytuacjach, gdy osoby mówiące porozumiewają się między sobą, czy też, gdy dziecko słyszy mowę i język wykorzystywane na przykład w mediach[14].

Nabywanie umiejętności posługiwania się alternatywnymi metodami komunikacji może być postrzegane w obrębie ogólnych ram rozwojowych języka i komunikacji, dzięki czemu można stosować w stosunku do nich ogólne teorie rozwoju językowego. W zasadzie tylko forma, a nie funkcja, odróżnia alternatywne metody komunikacji od mowy. Należy jednak zdawać sobie sprawę, że procesy społeczne jak i czynniki środowiskowe wpływające na rozwój mowy, a te wpływające na rozwój komunikacji z wykorzystaniem AAC, mogą różnić się i rzutować na proces nabywania kompetencji językowych oraz komunikacyjnych[15]. W związku z tym użytkownicy AAC stają przed dużym wyzwaniem – jak przekazać swoje myśli (skonstruowane w oparciu o system językowy, który słyszą najczęściej), z użyciem systemu (np. książki do komunikacji), którego nie widzieli nigdy (lub bardzo rzadko) w użyciu?

Dorośli odpowiedzialni za planowanie i wprowadzanie AAC oraz dostosowanie środowiska powinni nie tylko dać dostęp do języka wspomaganego (np. symbolami graficznymi), ale także zapewnić odpowiednią ilość przykładów użycia tych narzędzi do komunikacji w codziennych i autentycznych sytuacjach komunikacyjnych[16]. **Tak więc każdy człowiek, by móc się efektywnie i autonomicznie komunikować, potrzebuje najpierw**

---

[12] Zob. K. Erickson, D. Koppenhaver, *Comprehensive Literacy for All. Teaching Students with Sagnificant Disiabilities to Read and Write* 2019

[13] Zob. S. Tetzchner, N. Grove N., *Augmentative and alternative communication: Developmental issues*, 2003

[14] Zob. G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019

[15] Zob. S. Tetzchner, N. Grove N., *Augmentative and alternative communication: Developmental issues* 2003

[16] Zob. G. Renner, *The development of communication with alternative means from Vygotsky's cultural-historical perspective in von Tetzchner*, S. & Grove, N. (eds) Augmentative and alternative communication: Developmental issues, 2003

wystarczającej dla niego ilości przykładów użycia jego systemu językowego przez inne osoby w otoczeniu. Stąd też podstawą skutecznej interwencji w zakresie AAC staje się wykorzystanie podejść takich jak: Aided Language Stimulation[17]; the System for Augmenting Language[18] oraz Natural Aided Language[19].

Dlaczego?

Badania wykazały, że wykorzystanie wspomaganego przekazu językowego (modelowania) w oparciu o symbole jest skuteczną strategią budowania rozumienia oraz ekspresji u osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi, niezależnie od wieku, rodzaju, i stopnia niepełnosprawności[20].

Aby wspierać rozumienie, musimy zapewnić dostęp do takiej liczby słów, która umożliwi z partnerem komunikacyjnym modelowanie pełnych i znaczących wypowiedzi.[21] Nie możemy czekać, aż jakieś umiejętności pojawią się same z siebie. Jeśli budowanie rozumienia za pomocą samej mowy nie było efektywne, nie należy czekać z wprowadzaniem AAC na samoczynną poprawę. **Priorytetem i pierwszym krokiem w procesie budowania autonomii, staje się stworzenie środowiska wspierającego nabywanie i rozumienie języka poprzez wspomagany przekaz językowy (modelowanie) w oparciu o indywidualną pomoc komunikacyjną.** Musi ona zapewniać dostęp do różnych funkcji komunikacyjnych, języka i słów odpowiadających aktualnym potrzebom komunikacyjnym, jak również umożliwiających dalszy rozwój kompetencji językowych i komunikacyjnych[22].

KOMUNIKACJA WIELOMODALNA

Budowanie komunikacji z wykorzystaniem języka wspomaganego wymaga czasu, dostępu do odpowiedniego narzędzia (dostosowanego do indywidualnych potrzeb oraz możliwości sensorycznych i motorycznych, jak również zawierającego odpowiednie słownictwo) oraz odpowiednich strategii jego nauki.

---

[17] Zob. C. Goossens', S. Crain, P. Elder, *Engineering the Pre-school Environment for Interactive, Symbolic Communication: 18 months to 5 years* 1992

[18] Zob. M.A. Romski, R.A. Sevcik, *Developing augmented language in children with severe mental retardation* 1992

[19] Zob. J. Cafiero, *Communication Power for individuals with Autism. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 13 (2)* 1998

[20] Zob. S.C. Sennott, J.C. Light, D. McNaughton, *AAC Modeling Intervention Research Review. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* Vol 41(2) 2016; A. Barton, R. Sevcik, M. Romski, *Exploring visual-graphic symbol acquisition by pre – school age children with developmental and language delays.* Augmentative and Alternative Communication (22) 2006; A.R. Beck, J.B. Stoner, M.L. Dennis, *An investigation of aided language stimulation: Does it increase AAC use with adults with developmental disabilities and complex communication needs?* Augmentative and Alternative Communication, 25, 2009; J. Bruno, D. Trembath, *Use of aided language stimulation to improve syntactic performance during a weeklong intervention program.* Augmentative and Alternative Communication, 22, 2006; J. Cafiero, *The effect of an augmentative communication intervention on the communication, behavior, and academic program of an adolescent with autism.* Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 16, 2001; S. Dada, E. Alant, *The effect of aided language stimulation on vocabulary acquisition in children with little or no functional speech*, American Journal of Speech-Language Pathology, 18, 2009; K.D.R Drager, V. J. Postal, L. Carrolus, M. Castellano, C. Gagliano, J. Glynn, *The effect of aided language modeling on symbol comprehension and production in two preschoolers with autism*, American Journal of Speech-Language Pathology, 15, 2006; C. Goossens', *Aided communication intervention before assessment: A case study of a child with cerebral palsy*, Augmentative and Alternative Communication, 5, 1989; M.D. Harris, J. Reichle, *The impact of aided language stimulation on symbol comprehension and production in children with moderate cognitive disabilities*, American Journal of Speech-Language Pathology, 13, 2004; A.A Jonsson, L. Kristoffersson, U. Frem, G. Thunberg, *The ComAlong Communication boards: Parents' use and experiences of aided*; R. Sevcik, B. Robinson, R. Bakeman, *Adult-directed communications of youth with mental retardation using the system for augmenting language,* Journal of Speech & Hearing Research, Vol 37(3) 1994; M.A. Romski, R. Sevcik, B. Robinson, C. Mervis, C., J. Bertrand, *Mapping the meanings of novel visual symbols by youth with moderate or severe mental retardation*, American Journal on Mental Retardation, 100, 1995

[21] Zob. G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019

[22] Zob. G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019; G. Porter, T. Iacono, *Communication assessment in preschool children with physical and multiple Disabilities*, Presentation at the AGOSCI Conference 2007; K. Erickson, D. Koppenhaver, *Comprehensive Literacy for All, Teaching Students with Sagnificant Disiabilities to Read and Write*, 2019

Musimy jednak zdawać sobie sprawę, że komunikacja każdego – zarówno osób mówiących, jaki doświadczających trudności w tym zakresie – jest wielomodalna.

Osoba z CCN, zanim opanuje komunikację z wykorzystaniem systemu języka wspomaganego, będzie komunikowała się z wykorzystaniem tych możliwości ruchowych, jakie posiada w swoim repertuarze zachowań. **Aby nie tylko wspierać rozwój przyszłych możliwości komunikacyjnych, ale przede wszystkim dać poczucie bycia zauważonym i wysłuchanym (czyli dać poczucie bezpieczeństwa umożliwiające budowanie relacji), kluczowe jest odpowiednie przygotowanie partnerów komunikacyjnych, umożliwiające odczytywanie i reagowanie na wielomodalne komunikaty osób z CCN.**

Zakłada się więc, że za każdym obserwowanym zachowaniem, może stać komunikat.

Za każdym zachowaniem, a więc za: spojrzeniem; mimiką twarzy; zmianą tempa oddechu; zmianą napięcia mięśniowego; gestem konwencjonalnym i niekonwencjonalnym; wokalizą; krzykiem; agresją i autoagresją czy wycofaniem się z interakcji itd.

Początkowo, zachowania te mogą wydawać się przypadkowe, nieintencjonalne i nie nieść za sobą żadnego znaczenia. Jednakże partnerzy komunikacyjni muszą reagować i odpowiadać na wczesne, niedoskonałe próby komunikacyjne osoby z CCN, nawet jeśli wciąż nie są przeświadczenie, czy to na pewno te zachowania, ruchy i dźwięki staną się z czasem czytelnymi sygnałami do komunikacji[23]. **Jak pokazują badania i praktyka, powtarzalne interpretowanie i odpowiadanie na zachowania tak, jakby już były intencjonalne, pomaga stopniowo nauczyć się wykorzystywać te zachowanie intencjonalnie. Z drugiej strony, odczytywanie komunikatów przekazywanych wielomodalnie, pozwala uniknąć frustracji bycia niezrozumianym, rozwojowi i podtrzymywaniu zachowań trudnych, które de facto są komunikatami**[24].

Strategia nadawania znaczenia zachowaniom polega na dokładnym opisie obserwowanego zachowania, a dopiero później dodaniu jego interpretacji (np. widzę/słyszę/czuję, że robisz/mówisz (opis zachowania), rozumiem, że (interpretacja zachowania, czyli wypowiedzenie komunikatu jaki stoi za tym zachowaniem)). Jest ona bardzo dobrym punktem wyjścia, do budowania wzajemnego zrozumienia się. Jednakże samo nadawanie znaczenia zachowaniom, to zbyt mało.

Bardziej skuteczne jest, zidentyfikowanie funkcji stojącej za obserwowanym zachowaniem i zapewnienie w indywidualnej pomocy komunikacyjnej dostępu do słów, umożliwiających realizację dokładnie tej samej funkcji, a następnie modelowanie alternatywnego zachowania, czyli korzystania z indywidualnej pomocy komunikacyjnej[25]**.** Należy jednak zdawać sobie sprawę, że ludzie zawsze wykorzystują do komunikacji te środki i narzędzia, które w danej chwili są najszybsze, najbardziej efektywne, jak również najmniej obciążające[26]. Jeśli nowy sposób komunikacji jaki proponujemy, będzie zbyt trudny, zbyt czasochłonny, stare zachowanie pozostanie.

---

[23] Zob. G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication* 2019

[24] Zob. V.A. Green, M. O'Reilly, J. Itchon, J. Sigafoos, *Persistence of early emerging aberrant behavior in children with developmental disabilities*. Research in Developmental Disabilities 26(1) 2005; E.G. Carr, L. Levin, G. McConnachie, J.I. Carlson, D.C. Kemp, C.E. Smith, *Communication-based intervention for problem behavior: A user's guide for producing positive change* 1994; A. Donnellan, P. Mirenda, R. Mesaros, L. Fassbender, *Analyzing the Communicative Functions of Aberrant Behavior, Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 1984; V.M. Durand, *Severe behavior problems: A functional communication training approach* 1990; J. Reichle, D.P. Wacker, *Communicative alternatives to challenging behavior: Integrating functional assessment and intervention strategies* 1993

[25] Zob. L.M. Bambara, L. Kern, *Individualized supports for students with problem behaviors: Designing positive behavior plans* 2005; D. A. Crone, R. H. Horner, *Building positive behavior support systems in schools: Functional behavioral assessment* 2003; G. Dunlap, R. Iovannone, D. Kincaid, K. Wilson, K. Christiansen, P. Strain, C. English, *Prevent-Teach-Reinforce: The School-Based Model of Individualized Positive Behavior Support* 2010

[26] Zob. D.R. Beukelman, P. Mirenda, *Augmentative and alternative communi-cation. Supporting children and adults with complex communication needs* 2013

Musimy zdawać sobie sprawę, że osoby ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi nie mogą dłużej polegać na systemach zapewniających im jedynie możliwość przekazania prostych komunikatów (np. wyłącznie dokonywania wyborów w zawężonym zakresie tematycznym czy też realizowania wyłącznie niektórych funkcji komunikacyjnych np. proszenia), jeśli mają w pełni uczestniczyć w edukacji, życiu zawodowym, budować relacje towarzyskie, podejmować znaczące życiowo decyzje prawne i medyczne, aby w móc w pełni uczestniczyć w życiu społecznym[27]. **Muszą mieć zatem zapewniony dostęp do wielomodalnych systemów wspierających ich komunikację w różnych funkcjach komunikacyjnych, na różne tematy, obejmujących wykorzystanie zarówno komunikacji niewspomaganej, niskiej i wysokiej technologii, w tym aplikacji i mediów społecznościowych**[28].

Jednocześnie, zawsze musimy pamiętać o tym, że różne sytuacje rodzą różne potrzeby, a zatem z zależności od okoliczności wykorzystanie różnych narzędzi czy strategii będzie bardziej, lub mniej efektywne[29]. Ponadto, w procesie rozwijania kompetencji komunikacyjnych osoba nie porzuca łatwiejszych metod czy strategii. Zamiast tego poznaje bardziej złożone metody komunikacji, aby dodać je do swojego, już istniejącego, repertuaru[30]. Dlatego **zalecane jest zbalansowane podejście do komunikacji wielomodalnej, zakładające, że nie należy zniechęcać użytkowników AAC do korzystania z ich naturalnych form komunikacji (np. wskazywania wzrokiem, gestykulacji, mowy) przy jednoczesnym wspieraniu korzystania z tych form, które są zrozumiałe dla szerszej grupy partnerów komunikacyjnych**[31].

PRZYGOTOWANIE PARTNERÓW KOMUNIKACYJNYCH

Aby rozwijać swoje kompetencje komunikacyjne i językowe osoba z CCN potrzebuje: prawdziwych powodów do komunikacji, czyli doświadczeń, dostarczających tematów do rozmowy; słownictwa umożliwiającego wyrażenie różnych komunikatów; dodatkowego czasu na komunikację, osób z którymi może rozmawiać – przygotowanych partnerów komunikacyjnych, którzy nie tylko będą w stanie odczytać i odpowiedzieć na komunikaty użytkownika AAC, ale także wspierać jego próby komunikacyjne i poprzez odpowiednią reakcję, rozwijać kompetencje komunikacyjne[32].

Dlatego w procesie budowania autonomii komunikacyjnej musimy myśleć nie tylko o wspieraniu kompetencji samej osoby z CCN, ale także jej partnerów komunikacyjnych, aby redukować bariery środowiskowe i zapewnić wymagany poziom wsparcia ze strony partnerów komunikacyjnych dla użytkownika AAC[33].

---

[27] Zob. M.B. Williams, C. Krezman, D. McNaughton, *„Reach for the stars": Five principles for the next 25 years of AAC.* Augmentative and Alternative Communication, 24, 2008; D. Bryen, Y. Chung, S. Lever, *What You Might Not Find in a Typical Transition Plan! Some Important Lessons From Adults Who Rely on Augmentative and Alternative Communication.* Perspectives on Augmentative and Alternative Communication 2010

[28] Zob. J. Light, D. McNaughton, D. Beukelman, S.K. Fager, M. Fried-Oken, T. Jakobs, E. Jakobs, *Challenges and opportunities in augmentative and alternative communication: Research and technology development to enhance communication and participation for individuals with complex communication needs*, Augmentative and Alternative Communication 2019

[29] Zob. J. Light, B. Collier, P. Parnes, *Communication interaction between Young Nonspeaking Physically Disabled Children and their Primary Caregivers: Part 1 – Discourse Patterns* Augmentative and Alternative Communication 1985

[30] Zob. S. Blackstone, M. Hunt Berg, *Social networks: A communication Inventory for individuals with complex communication needs and their communication partners* 2003

[31] Zob. K. Hustad, K. Shapley, *AAC and natural speech in individuals with developmental disabilities* 2003

[32] Zob. G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019

[33] Zob. L. J. Ball, J. Lasker, *Teaching partners to support communication for adults with acquired communication impairment,* Perspectives on Augmentative and Alternative Communication, 22, 2013; J. Kent-Walsh, D. McNaughton, *Communication partner instruction in AAC: Present practices and future directions,* Augmentative and Alternative Communication, 21, 2005; G. Soto, *Training partners in AAC in culturally diverse families,* Perspectives on Augmentative and Alternative Communication, 21, 2012

Należy jednak, zdawać sobie sprawę, że istnieją dwie grupy partnerów komunikacyjnych, którzy będą musieli opanować zróżnicowane umiejętności, zależności od rodzaju relacji jaka łączy ich z Użytkownikiem AAC.

1. Osoby, które potrzebują wystarczających umiejętności, aby wejść w interakcję z użytkownikiem AAC. Ta grupa partnerów komunikacyjnych potrzebuje takiej wiedzy i umiejętności, które umożliwią: zrozumienie komunikatów przekazywanych przez użytkownika AAC za pomocą książki do komunikacji; odczytanie jego ruchów i zachowań; zastosowanie odpowiedniej metody dostępu, aby wesprzeć użytkownika AAC w zakresie nawigacji (wykorzystując rozwiązania nawigacji wspomaganej, o ile dotyczy); umożliwić bycie aktywnym uczestnikiem konwersacji. Z czasem te osoby będą także potrzebowały rozwinąć kompetencje w zakresie stosowania wspomaganego przekazu językowego (modelowania).
2. Kluczowi partnerzy komunikacyjni, którzy nie tylko potrzebują umieć wejść w interakcję z użytkownikiem AAC, ale najpierw sami muszą rozwinąć te umiejętności/kompetencje, których chcą nauczyć użytkownika AAC.

Kluczowi partnerzy komunikacyjnej, sami muszą więc najpierw rozwinąć wystarczającą wiedzę i umiejętności w czterech obszarach[34]:

- kompetencji językowych,
- kompetencji operacyjnych,
- kompetencji społecznych,
- kompetencji strategicznych.

To właśnie postawa partnerów jest jednym z zasadniczych czynników wpływających na użycie (lub jego brak) systemu AAC przez osobę z CCN, zgodnie z przyjętymi normami społecznymi. **Niewystarczająca wiedza i umiejętności partnerów komunikacyjnych, jak pokazują badania, są najczęstsza przyczyną wycofywania się rodziny z korzystania z systemu AAC, w szczególności w sytuacjach zmiany placówki przez użytkownika AAC**[35].

Ten aspekt, staje się szczególnie ważny w odniesieniu do osób dorosłych. Przygotowanie partnerów komunikacyjnych, powinno obejmować nie tylko terapeutów pracujących z daną osobą na przykład w szkole specjalnej, środowiskowym domu samopomocy, warsztatach terapii zajęciowej czy innych formach edukacji i terapii osób ze wieloraką niepełnosprawnością. Musi objąć także rodziców/rodzinę/opiekunów prawnych. Istnieje również potrzeba wypracowania form wsparcia nowych partnerów komunikacyjnych na przykład w przypadku hospitalizacji, czy też potrzeby instytucjonalnego wsparcia, gdy dorosła osoba z wieloraką niepełnosprawnością nie może dłużej pozostać w rodzinie.

Kluczowe staje się więc wyrobienie w partnerach komunikacyjny nawyku komunikacji „w każdej chwili". Obejmuje on:

- stałą uważność na sygnały inicjowania ze strony użytkownika AAC, jak również komunikaty przekazywane za pomocą innych modalności (w tym wykorzystywanie strategii nadawanie znaczenia zachowaniom),
- upewnienie się, że indywidualna pomoc komunikacyjna jest stale dostępna, zawsze „pod ręką" gotowa do użycia w różnych sytuacjach (co obejmuje konieczność opracowania rozwiązań umożliwiających przenoszenie pomocy komunikacyjnej między różnymi środowiskami, jak również jej odpowiednie pozycjonowanie),
- wykorzystywanie wspomaganego przekazu językowego w naturalnych sytuacjach dnia codziennego,
- zapewnienie wystarczającej ilości czasu, zarówno na zainicjowanie, jak również przekazanie autonomicznej wiadomości.

---

[34] Zob. J. Light, *Toward a Definition of Communicative Competence for Individuals Using Augmentative and Alternative Communication Systems.* Augmentative and Alternative Communication 5 (2) 1989

[35] Zob. J. Light, D. McNaughton, *Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication?* Augmentative and Alternative Communication, 30:1, 2014

INICJOWANIE

Aby mówić o autonomicznej komunikacji użytkownik AAC potrzebuje móc zwrócić na siebie uwagę partnerów komunikacyjnych, wtedy, kiedy chce coś powiedzieć, czyli zainicjować komunikację w sposób czytelny i społecznie akceptowalny. Dążymy do tego, aby każda osoba mogła zainicjować rozmowę i skomunikować się zgodnie z własną intencją.

Wypracowanie czytelnego i społecznie akceptowalnego sygnału inicjowania jest szczególnie ważny dla osób z wieloraką niepełnosprawnością, które bardzo często nie mają możliwości podejścia do partnera komunikacyjnego ze swoją pomocą komunikacyjną i muszą zwrócić jego uwagę inny sposób[36].

Jednocześnie należy zdawać sobie sprawę, że osoby ze CCN, u których rozbudowane systemy językowe wprowadzone są w wieku nastoletnim bądź dorosłym, mogą nie inicjować spontanicznie, gdyż są przyzwyczajone, że rozmowa jest uzależniona od inicjatywy partnera komunikacyjnego. W takiej sytuacji, wzmacnianie każdego sygnału płynącego od osoby jako sygnału inicjowania, jest jeszcze bardziej istotne[37].

Autonomia, rozumiana jako możliwość zrozumienia i bycia zrozumianym, a także zaspokojenia swoich potrzeb komunikacyjnych w sposób maksymalnie niezależny, nie oznacza więc samodzielnego operowania pomocą komunikacyjną, czy też wskazywanie bezpośrednie symboli ręką czy palcem. Użytkownik AAC może być zależny od partnera komunikacyjnego, jeśli chodzi o nawigację po pomocy komunikacyjnej, o ile ma możliwość samodzielnego inicjowania. **Tak więc niezależność rozumiana jest raczej jako możliwość przekazania autonomicznej myśli wtedy, kiedy użytkownik AAC chce ją przekazać (czyli kiedy zainicjuje), a nie odnosi się do umiejętności operacyjnych**[38].

METODY DOSTĘPU

Metoda dostępu to sposób, w jaki użytkownik AAC jest w stanie dokonać wyboru konkretnego elementu (np. symbolu, litery, zdjęcia) ze swojej pomocy komunikacyjnej i tą pomocą operować w taki sposób, aby przekazać autonomiczny komunikat, czyli móc powiedzieć to, co faktycznie chce przekazać, komu chce i kiedy chce[39].

Każda osoba ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi, niezależnie od stopnia i rodzaju doświadczanych trudności ma podstawowe prawo dostępu do rozbudowanego systemu językowego, a doświadczenie trudności w zakresie ruchów rękami nie powinno ograniczać dostępu do słów i języka[40]. Priorytetem zawsze więc jest wybór tej metody, która da dostęp do jak największej liczby słów. Wybór odpowiedniej metody dostępu, nie tylko determinuje konstrukcję samej pomocy komunikacyjnej, ale przede wszystkim będzie rzutował na efektywność użycia systemu, szybkość komunikacji, czy też w poziom zmęczenia użytkownika AAC podczas rozmowy i ryzyko wystąpienia załamań komunikacyjnych[41].

---

[36] G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books*, 2019

[37] Tamże

[38] Tamże

[39] Zob. Beukelman, P. Mirenda, *Augmentative and alternative communi-cation. Supporting children and adults with complex communication needs* 2013

[40] Por. K. Erickson, D. Koppenhaver, *Comprehensive Literacy for All. Teaching Students with Sagnificant Disiabilities to Read and Write* 2019

[41] Zob. L. Burkhart, *Stepping Stones to Switch Access. Perspectives of the ASHA Special Interest Groups, 3. 33*, 2018; D. Beukelman, P. Mirenda, *Augmentative and alternative communi-cation. Supporting children and adults with complex communication needs* 2013; D. McNaughton, D. Hamlin, J. Mccarthy, D. Head-Reeves, M. Schreiner, *Learning to Listen: Teaching an Active Listening Strategy to Preservice Education Professionals,* Topics in Early Childhood Special Education 27, 2008; J. Todman, N. Alm, J. Higginbotham, P. File, *Whole Utterance Approaches in AAC*, Augmentative and alternative communication 2008

Metody dostępu możemy podzielić na:

1. **Bezpośrednie**: osoba wskazuje element, np. symbol/zdjęcie/literę bezpośrednio dowolną częścią ciała, np. pokazując palcem, pięścią lub specjalnym wskaźnikiem lub odczepia i pokazuje symbole.
2. **Alternatywne**:
   - wskazywanie wzrokiem,
   - skanowanie: wzrokowe, wzrokowo-słuchowe i słuchowe,
   - dostęp łączony: bezpośredni + skanowanie oraz wzrokiem + skanowanie;
   - kodowanie: kolorem oraz pełne[42].

W odniesieniu do osób z wieloraką niepełnosprawnością, znalezienie najbardziej efektywnej metody dostępu odgrywa kluczową rolę. Dobierając ją, należy uwzględnić zasadę **„jednego trudnego zadania na raz".** Im wyższe wymagania poznawcze i komunikacyjne, tym niższe muszą być wymagania motoryczne. W komunikacji celem jest więc umożliwienie użytkownikowi AAC przekazywanie jak najbardziej rozbudowanych komunikatów przy jak najmniejszym obciążeniu fizycznym, przy pomocy jak najszybszych ruchów, aby zredukować wpływ zmęczenia i pomyłek wynikających z niewystarczającej precyzji ruchów na załamania komunikacyjne. Dobór odpowiedniej metody dostępu, to także proces doboru rodzaju, ilości symboli znajdujących się na stronie książki, odstępów między nimi, czy wykorzystania kolorów w zależności od indywidualnych możliwości widzenia i percepcji wzrokowej.

Wśród populacji osób z wieloraką niepełnosprawnością, istnieje duże ryzyko (nawet do 80-90% wśród osób, u których w wywiadzie medycznym stwierdzono wylewy dokomorowe IV stopnia[43]), **niezdiagnozowanych korowych, bądź mózgowych zaburzeń widzenia** (*Cortical Visual Impairment* – CVI). Brak zrozumienia cech charakterystycznych CVI, jak również doświadczanie przez osobę trudności motoryczne, mogą bardzo często maskować realne możliwości poznawcze i komunikacyjne tej osoby. **Taki błąd w ocenie, może skutkować zupełnie nieadekwatnymi oddziaływaniami terapeutycznymi i edukacyjnymi, gdyż korowe/mózgowe zaburzenie widzenia, bardzo często mylone są z głęboką niepełnosprawnością intelektualną**[44].

Myśląc o budowaniu autonomii, w kontekście osób z wieloraką niepełnosprawnością i korowymi/mózgowymi zaburzeniami widzenia uzasadnione wątpliwości budzi wprowadzanie symboli przestrzenno-dotykowych (symboli trójwymiarowych). Aby efektywnie wykorzystywać ten rodzaj pomocy komunikacyjnych, osoba z CCN musi mieć możliwość samodzielnego manipulowania przedmiotem. Posiadać taką kontrolę ruchu, napięcie mięśniowe oraz możliwości przetwarzania bodźców dotykowych, że jest w stanie za pomocą intencjonalnych ruchów palców i dłoni wykonywanych po powierzchni przedmiotu, rozpoznać go. **Niewiele osób z wieloraką niepełnosprawnością, CCN i CVI ma wystarczające umiejętności w zakresie motoryki małej, aby móc samodzielnie manipulować i aktywnie poznawać przedmioty dotykiem**[45].

Zastanawiając się, czy danej osobie wprowadzić symbole przestrzenno-dotykowe, warto zadać sobie opracowane przez Linde Burkhart pytania[46]:

1. Jakie możliwości ruchowe rąk ma dany użytkownik AAC w różnych pozycjach i na ile jest w stanie funkcjonalnie eksplorować i manipulować przedmiotem?

---

[42] Zob. G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books*, 2019

[43] Zob. Ch. Roman-Lantzy, *Cortical Visual Impairment: An Approach to Assessment and Intervention* 2018

[44] Tamże

[45] Zob. L. Burkhart, *Key Concepts for Using Augmentative Communication with Children Who Have Complex Communication* 2008; G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019

[46] Zob. L. Burkhart, *ConsideraWons for alternaWve presentaWon: Children who have significant visual challenges in addiWon to significant motor challenges* in G. Porter (eds) *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019

2. Jakie są aktualne możliwości wzrokowe użytkownika AAC (jak odbiera i przetwarza obraz)? Jeśli to możliwe, skonsultuj się z terapeutą widzenia i zapytaj o to, jakie umiejętności wzrokowe są już opanowane, a jakie są cele, nad którymi użytkownik AAC aktualnie pracuje. Dopytaj też o sposób prezentowania przedmiotu, czas prezentacji oraz o warunki, w jakich element wzrokowy powinien być prezentowany.
3. Zastanów się, jakich słów potrzebuje użytkownik AAC. O to samo zapytaj rodziców i innych terapeutów, pracujących z tą osobą. Pamiętaj o tym, że budując autonomię, dajemy dostęp do rozbudowanych systemów językowych. Czy te wszystkie słowa uda się pokazać na symbolach przestrzenno-dotykowych?
4. Jeśli na poprzednie pytanie odpowiedź brzmiała „tak", spróbuj oszacować gabaryt takiej pomocy komunikacyjnej. Czy będzie ona na tyle poręczna i mobilna, aby użytkownik AAC mógł mieć ją cały czas przy sobie i wykorzystywać ją w różnych sytuacjach?
5. Jeśli na poprzednie pytanie odpowiedź brzmiała „tak", pamiętaj, że AAC to język, a więc zestaw symboli i reguł ich łączenia. Pomyśl o tym, w jaki sposób mając do dyspozycji symbole przestrzenno-dotykowe użytkownik AAC będzie mógł samodzielnie nie tylko zainicjować rozmowę, ale również nawigować po systemie i tworzyć dłuższe wypowiedzi.
6. Jeśli na choć jedno z pytań odpowiedź brzmiała „nie", warto rozważyć wykorzystanie alternatywnych metod dostępu.

Z kolei Caroline Musselwhite[47] określa, że **doświadczanie trudności wzrokowych nie może być hamulcem i barierą we wprowadzaniu rozbudowanych systemów językowych, opartych przede wszystkim o kanał słuchowy (skanowanie słuchowe).** Nie można bowiem ograniczać dostępu do języka, do tego co osoba może zobaczyć i zrozumieć wyłącznie na podstawie informacji wzrokowych. Jakkolwiek, w zależności od indywidualnych możliwości w zakresie percepcji i przetwarzania bodźców wzrokowych, można jednocześnie wykorzystywać strategie wspierające widzenie, o ile nie prowadzą one do zbyt dużego obciążenia sensorycznego, skutkującego wycofaniem się z komunikacji interakcji, przestymulowaniem, bądź nadmiernym zmęczeniem, a w konsekwencji załamaniem komunikacyjnym[48]. Myśląc o budowaniu jak najbardziej efektywnej komunikacji, należy unikać łączenia celów np. z zakresu terapii widzenia z komunikacją; czy pracy nad bardziej kontrolowanym ruchem (dopóki nie zostanie on zautomatyzowany), z metodą do dostępu. Są to obszary które należy rozwijać równolegle, w komunikacji bazując na aktualny możliwościach.

DOSTĘP BEZPOŚREDNI

Jakkolwiek, wskazywanie ręką lub palcem symboli, wydaje się być najbardziej wiarygodną metodą dostępu, najłatwiejszą do odczytania przez partnerów komunikacyjnych, czy też pozostawiającą najmniejszą przestrzeń do nieporozumień i wpływu partnerów komunikacyjnych na treść przekazywanego przez użytkownika AAC komunikatu, w odniesieniu do osób z wieloraką niepełnosprawnością, to zdanie wcale może nie być prawdziwe. Oczywiście, jeżeli dla kogoś wskazywanie palcem nie stanowi najmniejszego problemu, takiej osobie wprowadzamy dostęp bezpośredni. Jednakże dla dużej grupy osób z wieloraką niepełnosprawnością wskazywanie ręką/palcem może okazać się zbyt trudną, a zarazem nieefektywną metodą dostępu. **Doświadczane trudności ruchowe, nie są jednak jednoznaczne, z brakiem rozumienia, czy trudnościami poznawczymi.** U wszystkich osób, które doświadczają trudności w precyzyjnym wskazywaniu spośród minimum dziewięciu elementów na stronę A4, należy rozważyć wykorzystanie alternatywnych metod dostępu. Zminimalizują

---

[47] Zob. C. Musselwhite, D. Wagner, G. Hanser, *Supporting Alphabet Knowledge and Phonological Awareness for Students with Significant Disabilities Including CVI, Closing The Gap (39):3*, 2020

[48] Zob. L. Burkhart, *ConsideraWons for alternaWve presentaWon: Children who have significant visual challenges in addiWon to significant motor challenges* in G. Porter (eds) *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019

one ilość załamań komunikacyjnych i idącą za nimi frustrację; dadzą dostęp do większej ilości słownictwa, a jednocześnie będą mniej obciążające fizycznie[49].

ODCZEPIANIE I POKAZYWANIE SYMBOLI

Rozwiązanie to, stwarza dużo możliwości osobom, które doświadczają trudności w precyzyjnym wskazywaniu, ale są w stanie chwytać. Możliwość zwizualizowania sekwencji słów może być także pomocna we wspieraniu rozumienia większej ilości słów i konstruowaniu bardziej rozbudowanej wypowiedzi. Również dla osób, które doświadczają trudności ze złożonością wzrokową, prezentowanie jednego symbolu na raz, może ułatwiać skupienie wzrokowe, a co za tym idzie, śledzenie modelowania.

Mimo opisanych powyżej zalet, takie rozwiązanie niesie ze sobą także wiele ograniczeń. Książka zawierająca wydrukowane tablice i dodatkowo przyczepione na rzepach kopie tych samych symboli jest znacząco cięższa i grubsza. Odczepianie i pokazywanie symboli zajmuje znacznie więcej czasu i wymaga dużych umiejętności z zakresu motoryki małej. Dodatkowy czas na odczepienie i przyczepienie z powrotem na odpowiednie miejsce symbolu powoduje wydłużenie komunikacji i wymaga wyższych kompetencji w zakresie utrzymania uwagi na treści komunikatu i radzenia sobie z rozpraszaniem uwagi. Opisane wyżej czynniki wpływają również negatywnie na liczbę wymian konwersacyjnych i mogą zupełnie wytrącać osobę ze skupienia na rozmowie na rzecz obsługi książki. Dlatego, zawsze należy bardzo dokładnie przeanalizować wszystkie korzyści i ograniczenia, by stosować tę metodę dostępu tylko i wyłącznie wtedy, gdy jest ona niezbędnie konieczna, podejmując jednocześnie działania mające na celu wspieranie bezpośredniego wskazywania[50].

ALTERNATYWNE METODY DOSTĘPU

Dla osób doświadczających trudności w bezpośrednim wskazywaniu, a więc dla dużej grupy osób z wieloraką niepełnosprawnością, to alternatywne metody dostępu będą tymi, które dadzą im dostęp do języka i autonomicznej komunikacji. Należy jednak pamiętać, że wymagają one wyższych umiejętności od partnerów komunikacyjnych, są bardziej podatne na ich wpływ na treść przekazywanego komunikatu, jak również ze względu na brak wystarczających kompetencji-mogą prowadzić do licznych załamań komunikacyjnych.

- **Wskazywanie wzrokiem**
  Ta metodą dostępu jest wykorzystywana przede wszystkim z tymi użytkownikami AAC, którzy mają bardzo dobrą percepcję wzrokową, jak również dobrą kontrolę samych ruchów oczu. Użytkownik AAC patrząc na symbole umieszczone na e-tranie wskazuje słowa, które chce wybrać. Zadaniem partnera komunikacyjnego jest odczytanie wskazań, obserwując przez okno w e-tranie, na którym z symboli użytkownik AAC zafiksował wzrok.
- **Skanowanie**
  Jest to sposób dokonywania wyboru przez dowolny ustalony sygnał „tak" i/lub „nie", podczas gdy partner komunikacyjny wylicza/wylicza i wskazuje/wskazuje kolejne opcje: słowa, symbole, przedmioty itd. Zawsze początkowo jako sygnał potwierdzenia wykorzystywany jest ten ruch, który użytkownik AAC ma już w swoim repertuarze, a który jest dla niego najprostszy, najszybszy, najefektywniejszy i możliwy do wykonania w każdej pozycji, sytuacji i warunkach otoczenia[51].

---

[49] Zob. L. Burkhart, *Key Concepts for Using Augmentative Communication with Children Who Have Complex* 2008

[50] Zob. G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019; L. Burkhart, *Key Concepts for Using Augmentative Communication with Children Who Have Complex*, 2008

[51] Zob. L. Burkhart, E. Edmister, J. Freed, G. Porter, S. Robinson, A. Staples, E. Thatcher, E. *Creating communication communities. ISAAC conference*, Pittsburgh 2012; G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books*, 2019

Wyróżnia się trzy rodzaje skanowania:

- Skanowanie wzrokowe: dedykowane dla osób o bardzo dobrej percepcji wzrokowej, gdyż bazuje na rozpoznawaniu symboli. Rolą partnera komunikacyjnego jest wskazywanie odpowiednio grup/kolumn/elementów palcem lub wskaźnikiem, bez nazywania wskazywanych elementów. Użytkownik AAC zatwierdza umówionym sygnałem w momencie, gdy partner komunikacyjne wskazuje element, który użytkownik AAC chce wybrać.
- Skanowanie wzrokowo-słuchowe: podczas skanowania partner komunikacyjny zarówno wskazuje poszczególne grupy/kolumny/symbole i jednocześnie nazywa wskazywane elementy. Ten rodzaj skanowania bazuje na dwóch kanałach: wzrokowym i słuchowym. Jest łatwiejszy dla osób, które mają dobre rozumienie, a muszą się nauczyć symboli (pozwala na wcześniejsze wykorzystanie pomocy komunikacyjnej do ekspresji), ale także dla osób z obniżonymi możliwościami wzrokowymi (które częściej bazują na kanale słuchowym, przy jednoczesnej możliwości wykorzystania kanału wzrokowego).
- Skanowanie słuchowe: ten rodzaj skanowania bazuje wyłącznie na kanale słuchowym. Partner komunikacyjny odczytuje kolejne spisane wyrazy/frazy, a rolą użytkownika AAC jest zatwierdzenie/negacja poszczególnych komunikatów słownych.

- **Dostęp łączony**

  Dostęp łączony wykorzystuje jednocześnie dwie metody dostępu: Wskazywanie wzrokiem/ręką sekcji lub kolumny i skanowanie. Takie rozwiązanie umożliwia przyspieszenie komunikacji, zmniejsza liczbę ruchów niezbędnych do skonstruowania wypowiedzi, a także umożliwia zmniejszenie rozmiaru indywidualnej pomocy komunikacyjnej, poprzez umieszczenie większej ilości elementów na stronę.

  Rozwiązanie to jest dedykowane tym Użytkownikom AAC, którzy mają dobrą percepcję wzrokową, ale są w stanie wskazywać jedynie z bardzo wąskiej puli elementów na stronę, a ich potrzeby językowe i komunikacyjne są znacznie większe.

- **Dostęp kodowany**

  Dostęp kodowany wykorzystywany jest z tymi użytkownikami AAC, którzy mają małe możliwości motoryczne, ale ich potrzeby i możliwości językowe i komunikacyjne są duże; mają już doświadczenie z indywidualną pomocą komunikacyjną na inną metodę dostępu (skanowanie wzrokowe lub dostęp łączony) i mają zautomatyzowane ruchy potwierdzenia i negacji podczas skanowania wzrokowego; znają już większość symboli, jakie mają być użyte w pomocy komunikacyjnej na kodowanie; mają wysokie kompetencje operacyjne, jak również składniowe. Ta metoda dostępu nigdy nie jest proponowana nowym użytkownikom AAC, osobom, które dopiero rozwijają automatyzację ruchów podczas skanowania, rozwijają kompetencje językowe i komunikacyjne, czy też doświadczają trudności w zakresie pojemności pamięci roboczej[52].

NAWIGACJA WSPOMAGANA

Osoby z CCN, zwłaszcza te doświadczające trudności motorycznych i sensorycznych, mogą mieć problem w wyszukiwaniu precyzyjnym odpowiednich stron z pomocy komunikacyjnej. Przewracanie stron „strona po stronie", przewracanie po kilka stron na raz, nie tylko wydłużają proces komunikacji, ale także mogą być bardzo rozpraszające. **Aby uniknąć tych i innych przyczyn załamań komunikacyjnych, wynikających z nie-**

[52] Zob. L. Burkhart, D. Gardiner-Fox, G. Hanser D. Wagner, *Two Switches to Success: Access for children with severe physical and/or multiple challenges* 2004

wystarczających możliwości ruchowych (uniemożliwiających samodzielną, precyzyjną, szybką i efektywną nawigację po pomocy komunikacyjnej), można wykorzystać tak zwaną „nawigację wspomaganą".

Jak podkreśla Gayle Porter autonomia komunikacyjna nie jest jednak zależna od umiejętności samodzielnego operowania pomocą komunikacyjną. Użytkownik AAC może komunikować się autonomicznie nawet jeśli w zakresie kompetencji operacyjnych (np. przekręcania stron) będzie zależny od partnera komunikacyjnego. Autonomia odnosi się bowiem do wewnętrznej potrzeby i motywacji do komunikacji, oraz możliwości przekazania własnej myśli zgodnie z własną intencją[53].

Zawsze ważniejsze jest zapewnienie osobie z CCN możliwości konstruowania autonomicznych komunikatów nawet kosztem samodzielności operacyjnej niż kładzenie nacisku na samodzielność operacyjną kosztem autonomii przekazu[54].

Przykładowe rozwiązania w ramach „nawigacji wspomaganej" obejmują wykorzystanie **linków** (informacji, do której strony partner komunikacyjne ma przejść w książce), czy **komend operacyjnych** (instrukcje dla partnera takich jak: „przewróć stronę", „idź do kategorii", „powrót do strony (numer)", czy „chcę jeszcze jedno słowo z tej strony" w książkach do skanowania

DOBÓR SŁOWNICTWA

Dziecko, które mówi, będzie samodzielnie wybierało słowa, których chce użyć, spośród szerokiej gamy słów, jakie słyszy/widzi każdego dnia. Osoba, która korzysta z AAC do komunikacji, będzie samodzielnie wybierała słowa, których chce użyć, tylko spośród puli słów-symboli do komunikacji, które zostały stworzone do użycia przez nią i wcześniej zamodelowane[55].

Dobór słownictwa do indywidualnej pomocy komunikacyjnej dla użytkownika AAC, stanowi wyzwanie, w którym pomocne będzie myślenie o kilku podstawowych zasadach. Przede wszystkim, każda osoba powinna mieć dostęp do słownictwa:

- umożliwiającego realizację różnych funkcji komunikacyjnych,
- pozwalającego na radzenie sobie z codziennymi wyzwaniami komunikacyjnymi,
- odpowiadającego aktualnym potrzebom komunikacyjnymi, jak również umożliwiającego dalszy rozwój kompetencji językowych i komunikacyjnych,
- adekwatnego do wieku,
- umożliwiającego wyrażenie osobowości, zainteresowań,
- pozwalającego na podejmowanie znaczących decyzji i bycie sprawczym we wszystkich obszarach życia,
- ułatwiającego realizację ról społecznych,
- wspierającego budowanie i rozwijanie rozumienia języka, i innych osób w otoczeniu.

Należy jednak pamiętać, że autonomiczna komunikacja nie zawsze będzie wymagała dostępu do bardzo złożonych struktur językowych. Autonomia dotyczy bowiem umiejętności samodzielnego zainicjowania wtedy,

kiedy ma się coś do powiedzenia, wprowadzenia tematu i przekazania precyzyjnej informacji, czytelnej dla jak największej grupy partnerów komunikacyjnych, w sposób społecznie akceptowalny[56].

---

[53] Zob. G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019

[54] Zob. L. Burkhart, *Multi-Modal Communication and Learning Strategies for Children who face Significant Challenges 2019*; G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019

[55] Zob. G. Porter, J. Kirkland, *Integrating Augmentative and Alternative Communication into Group Programs: Utilising the Principles of Conductive Education*1995 s. 93-94

[56] Zob. G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019

Dawniej uważano, że interwencję komunikacyjną, należy zaczynać od dawania użytkownikowi AAC wyborów na konkretach, aby następnie zastąpić je realistycznymi ich zdjęciami, a dopiero w następnym kroku (gdy osoba panowała dobieranie zdjęcia do symbolu), pozwalano wprowadzać symbole.

Jednak Pati King De Baun i Judy Lariviere podkreślają, że zrozumienie tego, że symbol reprezentuje język i niesie ze sobą znaczenie, jest umiejętnością, którą nabywa się przez użycie i modelowanie symbolu w znaczącym kontekście, a nie jego rozpoznawanie. Z kolei Gayle Porter and Linda Burkhart[57] podkreślają, że przedmioty i zdjęcia, choć wspomagają rozumienie symbolu, nie warunkują zasadności użycia symboli do komunikacji. Nawet bardzo małe dzieci mogą nauczyć się abstrakcyjnych symboli do komunikacji, o ile są one prezentowane w uporządkowanym i znaczącym kontekście. Czynnikiem, który będzie wpływał na jakość tego procesu, nie jest rozumienie symboli, a ich postrzeganie i zdolność do różnicowania ich.

Co więcej, badania pokazują także, że można wykorzystywać taksonomiczną (opartą o kategorie) organizacje słownictwa, nawet zanim osoba opanuję zdolność poznawczego kategoryzowania[58]. Osoby z CCN mogą nauczyć się funkcjonalnego wykorzystywania pomocy komunikacyjnej ze słownictwem pogrupowanym w kategorie, niezależnie od doświadczonych trudności w zadaniach wymagających dokonywania kategoryzacji. Dzieje się tak ponieważ, dzięki wspomaganemu przekazowi językowemu, mają okazję do częstego obserwowania funkcjonalnego użycia kategorii w celu zakomunikowania wiadomości. Tak więc użytkownicy AAC uczą się kategorii jako części struktur językowych, zanim rozwiną umiejętność poznawczą kategoryzowania[59].

Istnieją szkoły wiążące wprowadzenie AAC wyłącznie z funkcją regulacyjną i ograniczające dostępne słownictwo wyłącznie do realizacji takich funkcji komunikacyjnych jak proszenie o przedmiot lub działanie, protestowanie, proszenie o kontynuację lub zakończenie aktywności[60]. Aktualnie wiemy jednak, że poszczególne funkcje językowe nie rozwijają się liniowo „jedna po drugiej", a równolegle[61]. **W związku z tym, od samego początku, każda z osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi, powinna mieć dostęp do różnych funkcji,** takich jak: proszenie odmawianie, komentowanie, sygnalizowanie tego „co dzieje się nie tak", zadawanie pytań, opowiadanie/relacjonowanie, odpowiadanie na pytania, wprowadzenie tematu itd. [62].

Jednocześnie, należy zdawać sobie sprawę, że zrozumienie wypowiedzi użytkownika AAC wykorzystującego do ekspresji jedno do trzech słów, jest bardzo trudne dla partnerów komunikacyjnych, którzy najczęściej odczytują taki komunikat jego prośbę lub dopytują o intencję. Rozwiązaniem jest stworzenie pomocy komunikacyjnej, w oparciu o tzw. **startery zdaniowe.** Są to frazy, dookreślające intencję wypowiedzi, których musi użyć użytkownik AAC, na samym początku wypowiedzi, zanim dojdzie do przekazywania szczegółów. Rolą starterów zdaniowych, jest zastąpienie intonacji i mimiki twarzy, które w naturalnym rozwoju mowy,

---

[57] Por. wcześniej wymienione pozycje

[58] Zob. K. Fallon, J. Light, A. Achenbach, *The semantic organization patterns of young children: Implications for augmentative and alternative communication*, Augmentative and Alternative Communication, 19, 2003; D.R. Beukelman, P. Mirenda, *Augmentative and alternative communi-cation. Supporting children and adults with complex communication needs* 2013

[59] Zob. G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019; D.R. Beukelman, P. Mirenda, *Augmentative and alternative communi-cation. Supporting children and adults with complex communication needs* 2013

[60] Zob. D.R. Beukelman, P. Mirenda, *Augmentative and alternative communi-cation. Supporting children and adults with complex communication needs* 2013

[61] Zob. G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019

[62] Zob. H. Tager-Flusberg, S. Rogers, J. Cooper, R. Landa, C. Lord, R. Paul, M. Rice, C. Stoel-Gammon, A. Wetherby, P. Yoder, *Defining Spoken Language Benchmarks and Selecting Measures of Expressive Language Development for Young Children With Autism Spectrum Disorders.* Journal of speech, language, and hearing research 52, 2009

umożliwiają dzieciom wypowiadającym jedno do trzech słów, dookreślenie intencji wypowiedzi[63]. Przykładowe statery zdaniowe mogą obejmować takie frazy jak: *„Podoba mi się", „Nie podoba mi się", „Moim zdaniem" (wspólny starter umożliwiający komentowanie; alternatywa dla dwóch pierwszych starterów), „Coś jest nie tak", „Ja chcę", „Idziemy", „Mam pytanie", „Pogadajmy", „Opowiem Ci coś", „Mam pomysł", „Tak na niby", „Zróbmy coś", „Pokazie Ci coś", „Miło jest powiedzieć", „Teraz troszkę zmyślam", „Śniło mi się".*

David Beukelman i Pat Mirenda[64] podkreślają, że każda osoba, potrzebuje dostępu do słownictwa:

1. Odpowiadającego aktualnym potrzebom komunikacyjnym: umożliwiającego zastąpienie komunikatów przekazywanych zachowaniem, komunikatami zrozumiałymi dla szerszej grupy partnerów komunikacyjnych i przekazywanych w formie bardziej społecznie akceptowanej.
2. Pozwalającego na radzenie sobie z codziennymi wyzwaniami komunikacyjnymi i realizację ról społecznych, w sposób aktywny i sprawczy. Rolą osób uczestniczących w procesie indywidualizacji słownictwa, jest więc przeanalizowanie codziennych sytuacji, w jakich znajduje się dana osoba, przez pryzmat tego jakie słownictwo, umożliwiałoby jej pełniejsze uczestniczenie w nich. Konieczne jest, uwzględnienie wszystkich środowisk, w jakich funkcjonuje ta osoba.
3. Odnoszących się do zainteresowań i bardzo motywujących tematów dla danej osoby. Indywidualna pomoc komunikacyjna ma umożliwiać wyrażenie siebie, a co za tym idzie rozwój osobowości, indywidualności i podmiotowości. Zależy nam także na budowaniu pozytywnego wizerunku osób korzystających z AAC do komunikacji, dlatego muszą oni mieć dostęp do słownictwa, pozwalającego na rozmowę o tematach dla nich ważnych[65].
4. Umożliwiających uczestniczenie komunikacyjne i podejmowanie decyzji dotyczących procesów terapeutycznych, edukacji i opieki. U dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością obserwuje się często wyuczoną bezradność jako rezultat wielu lat podporządkowania się narzuconym przez terapeutów schematom postępowania, wzorcowi wykonywania poleceń, czy wyłączenie odpowiadania na pytania i polecenia, bez możliwości samodzielnego decydowania o procesach i/lub warunkach i/lub przebiegu form edukacji, wsparcia, opieki, terapii[66]. Rozwiązaniem jest więc danie dostępu do słownictwa umożliwiającego podejmowanie decyzji, w obrębie wymienionych sfer życia (np. decydowania o kolejności wykonywanych ćwiczeń w ramach fizjoterapii, wykonywanych podczas innych form terapii zadań, ich komentowanie, czy też dawanie szczegółowych instrukcji dotyczących form wsparcia i pomocy niezbędnych funkcjonalnie tej osobie)[67].
5. Uwzględniających różne środowiska. Badania zespołu Christine Marvin[68] pokazały, że 1/3 zasobów słownikowych jest wykorzystywana wyłącznie w placówce (edukacyjnej/terapeutycznej), 1/3 wyłącznie w domu, a 1/3 w obydwu tych środowiskach. Dlatego nie można indywidualnej pomocy komunikacyjnej zawężać tylko i włącznie do słownictwa edukacyjnego czy terapeutycznego. Ilość sytuacji, w których będzie ona mogła być użyta, będzie relatywnie niska, dlatego należy zbilansować słownictwo eduka-

---

[63] Zob. G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019

[64] Zob. D.R. Beukelman, P. Mirenda, *Augmentative and alternative communi-cation. Supporting children and adults with complex communication needs* 2013

[65] Zob. J. Light, D. McNaughton, *Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication?* Augmentative and Alternative Communication, 30:1, 2014

[66] Zob. B. Collier, D. McGhie-Richmond, D. Odette, J. Pryne, *Reducing the risk of people who uses augmentative and alternative communication*. Augmentative and Alternative Communication, 22, 2006

[67] Zob. D.R. Beukelman, P. Mirenda, *Augmentative and alternative communi-cation. Supporting children and adults with complex communication needs* 2013

[68] Por. Ch. Marvin, D. Beukelman, D. Bilyeu, *Vocabulary-Use Patterns in Preschool Children: Effects of Context and Time Sampling. Augmentative and Alternative Communication.* 10, 2009

cyjne/terapeutyczne, ze słownictwem bardziej uniwersalnym i możliwym do wykorzystania w różnych sytuacjach i w różnych środowiskach.

6. Jednocześnie, należy pamiętać, że wspomagany przekaz językowy (modelowanie) na indywidualnej pomocy komunikacyjnej ma służyć przede wszystkim budowaniu rozumienia. Dlatego należy przeanalizować te sytuacje, w których osoba może doświadczać trudności w rozumieniu mowy, i zapewnić słownictwo umożliwiające wspieranie rozumienia w tych sytuacjach.

Pomoc komunikacyjna i dobór słownictwa powinien umożliwiać dalszy rozwój językowy użytkownika AAC.

Budując indywidualną pomoc komunikacyjną, zawsze pracujemy w tak zwanej strefie najbliższego rozwoju. **Oznacza to, że każda osoba potrzebuje mieć słowa, które, już zna, jak również słowa, które partnerzy komunikacyjny dopiero będą modelowali, aby wspierać rozwój kompetencji językowych i komunikacyjnych**[69]. Mogą to być słowa pochodzące z różnych kategorii semantycznych i umożliwiające realizację różnych funkcji komunikacyjnych, w zależności od zdiagnozowanych aktualnych i przyszłych potrzeb danej osoby.

W każdym języku, słowa można ogólnie można podzielić na dwie kategorie – **słownictwo rdzeniowe i słownictwo kontekstowe.** Słownictwo rdzeniowe, to niewielki zestaw słów, które są wykorzystywane bardzo często w języku, o szerokim znaczeniu, a więc mogą być używane w różnych kontekstach i do rozmowy na różne tematy. Około 75-80% tego, co mówimy, opiera się na tych samych 200 podstawowych słowach rdzeniowych. Są to więc te wyrazy, które są używane do konstruowania dłuższych wypowiedzi (zdań), np. ja, i to, być, mieć, w, nie, ty[70]. Słownictwo to nie wymaga indywidualizacji, ponieważ jest uniwersalne w danym języku. Co więcej nie podlega ono zbyt wielu zmianom w miarę nabywania nowych kompetencji językowych i komunikacyjnych, gdyż jest typowo wykorzystywane na przestrzeni całego życia. Z kolei około 20-25% tego, co mówimy, opiera się o wykorzystywanie słownictwa kontekstowego (szczegółowego). Słowa te mogą dotyczyć szczegółowych tematów lub być zupełnie indywidualne dla danej osoby i jej rodziny. Słownictwo kontekstowe także różni się między sobą frekwencją w użyciu, np. imię przyjaciela będzie prawdopodobnie częściej wykorzystywane niż nazwa miejsca, w którym dana osoba spędziła poprzednie wakacje[71]. **Wszyscy użytkownicy AAC potrzebują jednocześnie dostępu zarówno do słownictwa rdzeniowego jak i kontekstowego. Nikt nie jest w stanie precyzyjnie wyrazić swoich myśli wyłącznie za pomocą słownictwa rdzeniowego, podobnie jak nie jest możliwe zbudowanie znaczącej i zrozumiałej wypowiedzi tylko za pomocą słownictwa kontekstowego.**

Wyzwaniem rozwojowym, w pracy z użytkownikami AAC, jest zawsze znalezienie sposobów na **przyspieszenie komunikacji**, gdyż jej szybkość jest jednym z kluczowych czynników, wpływającym na postrzeganie użytkownika AAC, długość i jakość interakcji, budowanie relacji społecznych i uczestniczenie w życiu społecznym. Tak więc, choć każda osoba powinna mieć możliwość budowania wypowiedzi z pojedynczych słów, dla wielu użytkowników AAC (szczególnie tych z wyzwaniami ruchowymi i sensorycznymi), jest to zbyt czasochłonne. **Dlatego budując autonomiczną komunikację kluczowe jest znalezienie równowagi między gramatyką generatywną a wykorzystaniem całych fraz**[72].

---

[69] Zob. G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019

[70] Zob. R.T. Cross, B.R. Baker, L.S. Klotz, A.L. Badman, *Semantic Compaction in Both Static and Dynamic environments: a new synthesis* 1997

[71] Zob. G. Porter, *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books* 2019

[72] Zob. N. Alm, J.L. Arnott A.F. Newell, *Discourse analysis and pragmatics in the design of a conversation prosthesis. Journal od* Med *Eng Technol. 13(1-2),* 1989; N. Alm, J. Arnott, A.F. Newell, *Prediction and conversational momentum in an augmentative communication system. Communications of the ACM, 35(5),* 1992; J. Higginbotham, *Slipping Through the Timestream: Social Issues of Time and Timing in Augmented Interactions* 1999

Ze względu na bariery środowiskowe, ograniczenia samych systemów AAC, jak również partnerów komunikacyjnych, użytkownicy AAC często znajdują się w sytuacji, w której „nie mogą powiedzieć tego, co chcą, kiedy chcą i jak chcą". Budowanie ich autonomii i wyzwania rozwojowe, obejmują także konieczność wypracowania tak zwanych **kompetencji strategicznych, które umożliwiają poradzenie sobie z ograniczeniami wynikającymi z faktu korzystania z AAC do komunikacji. Pozwalają one także użytkownikom AAC ujawnić maksimum ich możliwości komunikacyjnych oraz realny poziom wiedzy o świecie**[73]. Dlatego tak ważne jest, by słownictwo jaki ma dysponować użytkownik AAC było **adekwatne do wieku i wyzwań dorosłości.** Na osobach odpowiedzialnych za dobór słownictwa dla nastolatków i dorosłych użytkowników AAC ciąży również obowiązek zadbania o to, aby słownictwo znajdujące się w indywidualnych pomocach komunikacyjnych, budowało pozytywny wizerunek osoby niemówiącej w społeczeństwie, adekwatny do jej wieku i płci, oraz nie nosiło znamion infantylizacji[74]. **Oznacza to, że proponowane słownictwo powinno być nie tylko adekwatne rozwojowo, ale również powinno respektować wiek biologiczny i płeć użytkowników AAC.**

Dbanie o kształtowanie pozytywnego wizerunku Użytkowników AAC poprzez odpowiednie, to jest nieinfantylnizujące słownictwo, staje się szczególnie istotne w kontekście pracy z dorosłymi osobami z wieloraką niepełnosprawnością. Obejmuje to zarówno dbanie **o odpowiednią formę graficzną symboli, ale także adekwatne do wieku formy słów/wyrażeń.** Czasami niewielka zmiana (np. „Muszę wyjść do toalety", zamiast typowego dla małych dzieci „Mokra pielucha") wypływa na zupełnie inną percepcję ze strony osób w otoczeniu.

Jak wynika z badań[75], że osoby ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi, w szczególności osoby z wieloraką niepełnosprawnością, są aż sześć razy częściej narażone, na przemoc fizyczną, psychiczną, i seksualną, co skutkuje znacznie częstszym występowaniem zaburzeń lękowych, zespołu stresu pourazowego, depresji, zachowań agresywnych i autoagresywnych. Taki stan rzeczy wynika zarówno, z ograniczonych możliwości rozpoznawania i unikania potencjalnego zagrożenia, mniejszych możliwości poradzenia sobie z traumatycznymi wspomnieniami, niewystarczającej sieci wsparcia społecznego, i przede wszystkim trudności komunikacyjnych.

Dlatego wielu specjalistów[76] wskazuje na konieczność dania dostępu i modelowania dorosłym użytkownikom AAC użycia słownictwa umożliwiającego rozmowę o tematach związanych z życiem społecznym, relacjami koleżeńskimi, intymnymi i zawodowymi, seksualnością i możliwymi doświadczanymi nadużyciami, dawaniem instrukcji i stawianiem granic w zakresie pomocy w codziennych czynnościach opiekunom i asystentom, opieką zdrowotną i procedurami medycznymi, przemieszczaniem się i zmianami pozycji.

Dostęp do języka i komunikacji jest jednym z warunków rozwoju relacji. Dotyczy to zarówno relacji w rodzinie, relacji terapeutycznych, jak również relacji koleżeńskich i rówieśniczych. Ilość i jakość zbudowanych relacji, są wyznacznikami jakości życia, także użytkowników AAC[77]. W związku z tym, zarówno proponowane

---

[73] Zob. D. McNaughton, D. Hamlin, J. Mccarthy, D. Head-Reeves, M. Schreiner, *Learning to Listen: Teaching an Active Listening Strategy to Preservice Education Professionals.* Topics in Early Childhood Special Education 27, 2008; J. Todman, N. Alm, J. Higginbotham, P. File, *Whole Utterance Approaches in AAC.* Augmentative and alternative communication 2008

[74] Zob. D. R. Beukelman, P. Mirenda, *Augmentative and alternative communi-cation. Supporting children and adults with complex communication needs*, 2013

[75] Zob. D. Sobsey, *Violence and Abuse in the Lives of People with Disabilities: The End of Silent Acceptance?* 1994

[76] Zob. B. Collier, D. McGhie-Richmond, D. Odette, J. Pryne, *Reducing the risk of people who uses augmentative and alternative communication*, Augmentative and Alternative Communication, 22, 2006

[77] Y. Amichai-Hamburger, M. Kingsbury, B.H. Schneider, *Friendship: An old concept with a new meaning? Computers in Human Behavior 29(1)*, 2013; B. Batorowicz, F. Campbell, S. Tetzchner, G. King, C. Missiuna, *Social participation of school-aged children who use communication aids: The views of children and parents. AAC: Augmentative and Alternative Communication 30(3)* 2014; C. Friedman, M. Rizzolo,

strategie komunikacyjne jak i słownictwo znajdujące się w indywidualnej pomocy powinny odpowiadać i wpasowywać się w naturalne wzorce, schematy i rutyny komunikacji w rodzinie. Rhea Paul[78] podkreśla, że dostosowanie książki do komunikacji do naturalnego języka tej konkretnej rodziny, z uwzględnieniem jej specyficznych wyrażeń, zwrotów, powiedzonek czy też poruszanych tematów, pomaga rodzinom zaangażować się w cały proces budowania komunikacji z niemówiącym członkiem rodziny, jak również utrzymać to zaangażowanie w perspektywie długoterminowej, zredukować poziom stresu, a także wziąć współodpowiedzialność za planowanie dalszych celów terapii. Należy także zadbać o to, aby dostępne słownictwo, umożliwiało budowanie relacji rówieśniczych i koleżeńskich. Co więcej, dostęp do social mediów umożliwia użytkownikom AAC łączenie się ze światem, ale wprowadza również nową konwencję rozmowy i wymiany wiadomości. **Warto więc zadbać o słownictwo, umożliwiające korzystanie z social mediów, także dlatego, że umożliwiają one tworzenie wiadomości w dowolnym tempie, bez takiej presji czasu, jaka jest obecna podczas rozmowy twarzą w twarz**[79].

PODSUMOWANIE

W ostatecznym rozrachunku, celem wprowadzania AAC jest zapewnienie dzieciom i dorosłym o złożonych potrzebach komunikacyjnych życia dającego im szczęście i spełnienie. Życia, w którym będą mogli w pełni realizować różne role społeczne, w tym uczestniczyć w edukacji, w życiu rodzinnym i społecznym, czy być aktywni na rynku pracy. Życia, w którym będą czuli się bezpiecznie, będą mieli dostęp do potrzebnych im usług, będą szanowani i doceniani za to, kim są. Życia, w którym będą mieli możliwość budowania relacji, przyjaźni, związków i wnoszenia znaczącego wkładu w życie społeczne[80].

BIBLIOGRAFIA

Alm N., Arnott J.L., Newell A.F., *Discourse analysis and pragmatics in the design of a conversation prosthesis*, Journal od Med Eng Technol 13(1-2) 1989

Alm N., Arnott J.L., Newell A.F., *Prediction and conversational momentum in an augmentative communication system.*, Communications of the ACM 35(5) 1992

Amichai-Hamburger Y., Kingsbury M., Schneider B. H., *Friendship: An old concept with a new meaning?* Computers in Human Behavior 29(1) 2013

Ball L. J., Lasker J., *Teaching partners to support communication for adults with acquired communication impairment.* Perspectives on Augmentative and Alternative Communication 22, 2013

Bambara L.M., Kern L., *Individualized supports for students with problem behaviors: Designing positive behavior plans*, Guilford Press 2005

Barton A., Sevcik R., Romski M., *Exploring visual-graphic symbol acquisition by pre – school age children with developmental and language*

Friendship, *Quality of Life, and People with Intellectual and Developmental Disabilities, Journal of Developmental and Physical Disabilities 30*, 2018; Z. Rossetti, J. Keenan, *The Nature of Friendship Between Students With and Without Severe Disabilities.* Remedial and Special Education 39, 2018

[78] Zob. H. Tager-Flusberg, S. Rogers, J. Cooper, R. Landa, C. Lord, R. Paul, M. Rice, C. Stoel-Gammon, A. Wetherby, P. Yoder, *Defining Spoken Language Benchmarks and Selecting Measures of Expressive Language Development for Young Children With Autism Spectrum Disorders*, Journal of speech, language, and hearing research 52, 2009

[79] A. Reilly, K. Hynan, *Corporate communication, sustainability, and social media: It's not easy (really) being green* 2014; P. Raghavendra, C. Olsson, J. Sampson, R. McInerney, T. Connell, *School Participation and Social Networks of Children with Complex Communication Needs, Physical Disabilities, and Typically Developing Peers.* Augmentative and alternative communication, 28, 2012

[80] Zob. J. Light, D. McNaughton, *Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication?* Augmentative and Alternative Communication, 30:1, 2014

delays. Augmentative and Alternative Communication 22, 2006

Batorowicz B., Campbell F., Tetzchner S., King G., Missiuna C., *Social participation of school-aged children who use communication aids: The views of children and parents,* AAC: Augmentative and Alternative Communication 30(3) 2014

Beck A. R., Stoner J. B., Dennis M. L., *An investigation of aided language stimulation: Does it increase AAC use with adults with developmental disabilities and complex communication needs?* Augmentative and Alternative Communication 25, 2009

Beukelman D.R., Mirenda P., *Augmentative and alternative communi-cation. Supporting children and adults with complex communication needs*. 3rd ed. Paul H, Brookes Publishing Co., Baltimore 2013

Blackstone S., Hunt Berg, M., *Social networks: A communication Inventory for individuals with complex communication needs and their communication partners*, Monteray, CA: Augmentative Communication, Inc., 2003

Bruno J., Trembath D., *Use of aided language stimulation to improve syntactic performance during a weeklong intervention program.* Augmentative and Alternative Communication 22, 2006

Bryen D., Chung Y., Lever S., *What You Might Not Find in a Typical Transition Plan! Some Important Lessons From Adults Who Rely on Augmentative and Alternative Communication*, Perspectives on Augmentative and Alternative Communication 19, 2010

Burkhart L, Key *Concepts for Using Augmentative Communication with Children Who Have Complex Communication* 2008

Burkhart L., *ConsideraWons for alternaWve presentaWon: Children who have significant visual challenges in addiWon to significant motor challenges in G. Porter* (eds), Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books, Advanced Workshop 2019

Burkhart L., Edmister E., Freed J., Porter G., Robinson S., Staples A., Thatcher E., *Creating communication communities,* ISAAC conference, Pittsburgh 2012

Burkhart L., Gardiner-Fox, D. Hanser G., Wagner D., *Two Switches to Success: Access for children with severe physical and/or multiple challenges* 2004

Burkhart L., *Multi-Modal Communication and Learning Strategies for Children who face Significant Challenges* 2019

Burkhart L., *Stepping Stones to Switch Access.* Perspectives of the ASHA Special Interest Groups 3. 33, 2018

Cafiero J., *Communication Power for individuals with Autism.* Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 13 (2), 1998

Cafiero J., *The effect of an augmentative communication intervention on the communication, behavior, and academic program of an adolescent with autism*, Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 16, 2001

Carr E. G., Levin L., McConnachie G., Carlson J. I., Kemp D. C., Smith, C. E., *Communication-based intervention for problem behavior: A user's guide for producing positive change*, Paul H Brookes Publishing 1994

Collier B., McGhie-Richmond D., Odette D., Pryne J., *Reducing the risk of people who uses augmentative and alternative communication.* Augmentative and Alternative Communication 22, 2006

Crone D. A., Horner R. H., *Building positive behavior support systems in schools: Functional behavioral assessment,* Guilford Press 2003

Cross R.T, Baker, B.R. Klotz, A.L. Badman, *Semantic Compaction in Both Static and Dynamic environments: a new synthesis* 1997

Dada S., Alant E., *The effect of aided language stimulation on vocabulary acquisition in children with little or no functional speech.* American Journal of Speech-Language Pathology 18, 2009

Donnellan A., Mirenda P., Mesaros R., Fassbender L., *Analyzing the Communicative Functions of Aberrant Behavior*, Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps 1984

Drager K. D. R., Postal V. J., Carrolus L., Castellano M., Gagliano C., Glynn, J., *The effect of aided language modeling on symbol comprehension and production in two preschoolers with autism*, American Journal of Speech-Language Pathology 2006

Dunlap G., Iovannone R., Kincaid D., Wilson K., Christiansen K., Strain P., English C., *Prevent-Teach-Reinforce: The School-Based Model of Individualized Positive Behavior Support*, Brookes Publishing Company 2010

Durand V. M., *Severe behavior problems: A functional communication training approach*, Guilford Press 1990

Erickson K., Koppenhaver D., Comprehensive *Literacy for All, Teaching Students with Sagnificant Disiabilities to Read and Write*, Paul. H. Brookes Publishing Co 2019

Fallon K., Light J., Achenbach A., *The semantic organization patterns of young children: Implications for augmentative and alternative communication.* Augmentative and Alternative Communication 19, 2003

Friedman C., Rizzolo M., Friendship, *Quality of Life, and People with Intellectual and Developmental Disabilities*, Journal of Developmental and Physical Disabilities 30, 2018

Goossens' C., Crain S., Elder P., *Engineering the Pre-school Environment for Interactive, Symbolic Communication: 18 months to 5 years,* Birmingham, AL: Southeast Augmentative Communication Conference Publications * Clinician Series 1992

Goossens' C., *Aided communication intervention before assessment: A case study of a child with cerebral palsy*, Augmentative and Alternative Communication 5, 1989

Green V.A., O'Reilly M., Itchon J., Sigafoos J., *Persistence of early emerging aberrant behavior in children with developmental disabilities,* Research in Developmental Disabilities 26(1), 2005

Harris M.D., Reichle J., *The impact of aided language stimulation on symbol comprehension and production in children with moderate cognitive disabilities*, American Journal of Speech-Language Pathology 13, 2004

Higginbotham J., *Slipping Through the Timestream: Social Issues of Time and Timing in Augmented Interactions* 1999

https://www.asha.org/

Hustad K., K. Shapley, *AAC and natural speech in individuals with developmental disabilities* 2003

Iacon, T., Carter M., Hook J., *Identification of intentional communication in students with severe multiple disabilities*, Augmentative and Alternative Communication 14, 1998

Jonsson A.A, Kristoffersson L., Frem U., Thunberg G., *The ComAlong Communication boards: Parents' use and experiences of aided language stimulation*, Augmentative and Alternative Communication 27, 2011

Kent-Walsh J., McNaughton D, *Communication partner instruction in AAC: Present practices and future directions.* Augmentative and Alternative Communication 21, 2005

Koppenhaver D., Erickson K., Skotko B., *Supporting Communication of Girls with Rett Syndrome and their Mothers in Storybook Reading International Journal of Disability*, Development and Education 48, 2001

Light J., Binger, *Building communicative competence with individuals who use Augmentative and Alternative Communication.* Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co. 1998

Light J., Collier B., Parnes, P., *Communication interaction between Young Nonspeaking Physically Disabled Children and their Primary Caregivers: Part 1* – Discourse Patterns Augmentative and Alternative Communication 1985

Light J., McNaughton D., Beukelman D., Fager S. K., Fried-Oken M., Jakobs T., Jakobs E., *Challenges and opportunities in augmentative and alternative communication: Research and technology development to enhance communication and participation for individuals with complex communication needs*, Augmentative and Alternative Communication 2019

Light J., McNaughton D., Communicative *Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication?* Augmentative and Alternative Communication 30:1, 2014

Light J., *Toward a Definition of Communicative Competence for Individuals Using Augmentative and Alternative Communication Systems.* Augmentative and Alternative Communication 5 (2), 1989.

Marvin Ch., Beukelman D., Bilyeu D., *Vocabulary-Use Patterns in Preschool Children: Effects of Context and Time Sampling.* Augmentative and Alternative Communication 10, 2009

McNaughton D., Hamlin D., Mccarthy J., Head-Reeves, D., Schreiner M., *Learning to Listen: Teaching an Active Listening Strategy to Preservice Education Professionals.* Topics in Early Childhood Special Education 27, 2008

Musselwhite C., Wagner D. K., Hanser G., *Supporting Alphabet Knowledge and Phonological Awareness for Students with Significant* 2020

Porter G., Iacono T., *Communication assessment in preschool children with physical and multiple Disabilities,* Presentation at the AGOSCI Conference: Melbourne, Australia 2007

Porter G., Kirkland J., *Integrating Augmentative and Alternative Communication into Group Programs: Utilising the Principles of Conductive Education.* Melb: Spastic Society of Victoria 1995

Porter G., *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books*, Advanced Workshop 2019

Raghavendra P., Olsson C., Sampson J., McInerney R., Connell T., *School Participation and Social Networks of Children with Complex Communication Needs, Physical Disabilities, and Typically Developing Peers, Augmentative and alternative communication* (Baltimore, Md.: 1985) 28, 2012

Reichle J., Wacker D. P., *Communicative alternatives to challenging behavior: Integrating functional assessment and intervention strategies*, Paul H Brookes Publishing, 1993

Reilly A., Hynan K., *Corporate communication, sustainability, and social media: It's not easy (really) being green*, Business Horizons 57, 2014

Renner G., *The development of communication with alternative means from Vygotsky's cultural-historical perspective in von Tetzchner,* S. & Grove, N. (eds) *Augmentative and alternative communication: Developmental issues*, London Whurr Publishers Ltd 2003

Roman-Lantzy Ch., *Cortical Visual Impairment: An Approach to Assessment and Intervention*, AFB Press 2018

Romski M.A., Sevcik R., Robinson B., Mervis C., Bertrand J., *Mapping the meanings of novel visual symbols by youth with moderate or severe mental retardation,* American Journal on Mental Retardation 100, 1995

Romski M.A., Sevcik R.A., *Augmentative communication and early intervention: myths and realities*, Infants and Young Children 18 (3) 2005

Rossetti Z., Keenan J., *The Nature of Friendship Between Students With and Without Severe Disabilities.* Remedial and Special Education 39, 2018

Sennott S.C., Light J.C., McNaughton D., *AAC Modeling Intervention Research Review*, Research and Practice for Persons with Severe Disabilities Vol 41(2), 2016

Sevcik R., Robinson R. Bakeman, *Adult-directed communications of youth with mental retardation using the system for augmenting language*, Journal of Speech & Hearing Research Vol 37(3) 1994

Sobsey D., *Violence and Abuse in the Lives of People with Disabilities: The End of Silent Acceptance?* Baltimore, MD: Paul H. Brookes 1994

Soto G., T*raining partners in AAC in culturally diverse families*, Perspectives on Augmentative and Alternative Communication 21, 2012

Tager-Flusberg H., Rogers S., Cooper J., Landa R., Lord C., Paul R., Rice M., Stoel-Gammon C., Wetherby A., Yoder P., *Defining Spoken Language Benchmarks and Selecting Measures of Expressive Language Development for Young Children With Autism Spectrum Disorders,* Journal of speech, language, and hearing research: JSLHR 52, 2009

Tetzchner S., Grove N., *Augmentative and alternative communication: Developmental issues.* Whurr Publishers Ltd., London 2003

Todman J., Alm N., Higginbotham J., File P., *Whole Utterance Approaches in AAC.* Augmentative and alternative communication (Baltimore, Md.: 1985) 2008

Williams M.B., Krezman C., McNaughton D., *„Reach for the stars": Five principles for the next 25 years of AAC*, Augmentative and Alternative Communication 24, 2008

POSTSCRIPTUM

MONIKA KARWACKA

Brak możliwości porozumiewania się na elementarnym poziomie związanym z komunikowaniem swoich potrzeb, przeżyć czy własnej woli wywołuje frustrację, negatywne emocje i zachowania niepożądane – agresję i autoagresję, ale także bierność społeczną i apatię. Dlatego w Środowiskowym Domu Samopomocy Kamyk przykłada się dużą wagę do stosowania komunikacji alternatywnej i wspomagającej. AAC umożliwia osobom z wieloraką niepełnosprawnością wyrażania emocji, potrzeb oraz własnego zdania, co w sposób wymierny przyczynia się do zwiększenia niezależności, samodzielności i aktywności w ich codziennym funkcjonowaniu. Ponadto posiadanie narzędzi komunikacyjnych w sposób bezpośredni wpływa na możliwość korzystania z dóbr publicznych i integrację społeczno-kulturową.

Za budowanie systemów narzędzi komunikacyjnych dla uczestników i ich wdrażanie odpowiada pedagog specjalny. Za korzystanie z komunikacji odpowiadają wszyscy pracownicy, bez względu na pełnioną funkcję. Jest to ważne, ponieważ osoba z problemami w porozumiewaniu się powinna mieć dostęp do narzędzi komunikacyjnych w każdej chwili. Stosowanie AAC jest stałym elementem każdego dnia, stanowi element szerzej prowadzonych działań terapeutycznych, które realizowane są podczas całodziennego pobytu uczestnika w ośrodku, co wynika z postrzegania procesów komunikacji jako procesu totalnego. Zatem komunikacja alternatywna i wspomagająca stosowana jest także poza ośrodkiem wsparcia – w domu rodzinnym i w środowisku otwartym (np. przykład podczas zakupów w sklepie, wycieczek, wyjścia do kawiarni czy na spacer).

Zespół wspierająco-aktywizujący wykorzystuje różnorodne sposoby umożliwiające przekazywanie oraz odbieranie komunikatów przez osoby z wieloraką niepełnosprawnością.

Uczestnicy korzystają z następujących rozwiązań, wspomagających porozumiewanie:

- **sygnały uprzedzające stosowane na ciele:** sygnał to stały bodziec, który jest nośnikiem konkretnej informacji i przygotowuje osobę z niepełnosprawnością do aktywności jaka ma się wydarzyć. Dzięki sygnałowi uczestnik nie jest zaskakiwany, może przewidzieć sytuację, a czasami podjąć współpracę. Działania terapeuty są przewidywalne, co wpływa na poczucie bezpieczeństwa osoby z niepełnosprawnością. Przykładem sygnałów uprzedzających stosowanych na ciele jest sygnał „koniec" (przyłożenie dłoni terapeuty do dłoni uczestnika, co informuje o zakończeniu czynności), sygnał „jedzenie" (dotknięcie palcem policzka uczestnika w okolicy ust).
- **znaki przestrzenno-dotykowe**: to rzeczywiste przedmioty lub ich miniatury, które mają łatwe do odróżnienia kształty i zróżnicowaną fakturę, by były dostępne percepcyjnie osobie z niepełnosprawnością wieloraką. Znaki są desygnatami konkretnych pojęć. Na przykład łyżka symbolizuje czynność jedzenia, świeca informuje o zajęciach stymulujących zmysły, piłka zapowiada zajęcia rehabilitacyjne, natomiast miniaturowy model konia informuje o zajęciach z hipoterapii. Wielkość oraz ikoniczność symboli (wizualna relacja pomiędzy symbolem, a jego znaczeniem) odpowiada zdolności postrzegania uczestników. Stosowanie symboli pomaga wyróżnić ważne wydarzenia w ciągu dnia oraz zwiększa ich przewidywalność.
- **gesty naturalne i znaki manualne**: wspomagają słowne porozumiewanie się, są stosowane jednocześnie z mową, by wzmocnić przekazywany komunikat i ułatwić jego zrozumienie. Gesty są bardzo użytecznym narzędziem komunikacji dla osób z niepełnosprawnością ze względu na dostępność i łatwość użycia. Ponadto gesty są czytelne i łatwe do zapamiętania, gdyż cechuje je wysoki stopień ikoniczności ze względu na fakt, że są zaczerpnięte z życia codziennego i zwykle naśladują sytuacje

naturalne. Gesty są stosunkowo łatwe do motorycznego wykonania, co jest ważne dla osób z niepełnosprawnością ruchową. Na przykład pocieranie dłoni o siebie znaczy „myć ręce", kiwnięcie głową w przód oznacza „tak", przyłożenie złożonych dłoni do policzka oznacza „spać".

- **znaki graficzne** obejmują zdjęcia oraz PCS (Picture Communication Symbols) czyli system kolorowych symboli, które ukazują obrazkowo nie tylko znaczenie pojedynczego słowa, ale też fraz i zwrotów grzecznościowych. Znaki graficzne PCS zawierają wszystkie części mowy. Obrazowane pojęcia są konkretne (np. piłka, malować) i abstrakcyjne (proszę, udało się). Zdjęcia i obrazki cechuje różny stopień ikoniczności. Symbole PCS wykorzystywane są do tworzenia planów dnia, planowania ciągu czynności przy działaniach złożonych (np. zakupy, mycie zębów, gotowanie zupy), ułatwiają dokonywanie wyborów oraz tworzenie wypowiedzi o różnym stopniu złożoności. Znaki i zdjęcia są drukowane, laminowane i podklejane rzepem, w ten sposób można je eksponować na podkładkach. Z PCS tworzone są tablice wyboru, tablice kontekstowe, tablice tematyczne oraz osobiste książki komunikacyjne (do skanowania wzrokowego oraz wzrokowo-słuchowego).

Indywidualny system komunikacyjny jest budowany i rozwijany podczas indywidualnych zajęć, zajęć w diadzie i triadzie. Szczególnym rodzajem zajęć (częściej grupowych) jest krąg komunikacyjny. Ten rodzaj zajęć to właściwie spotkanie odbywające się wokół wybranego tematu, problematyki (np. tłusty czwartek, kobiecość, święto zmarłych, wakacje, porządki itp.) Zajęcia rozpoczynają się od zaprezentowania rzeczywistych przedmiotów, użycia ich w odpowiednim kontekście, doświadczenia konkretnych sytuacji. Uczestnik poznaje nowe słowa i zwroty, stosuje tablicę komunikacyjną lub pojedyncze symbole PSC związane z tematem spotkania. Krąg komunikacyjny jest okazją do wprowadzania i utrwalania słownictwa. Możliwości udziału w kręgach komunikacyjnych poszczególnych uczestników są zróżnicowane i wymagają dostosowania pomocy komunikacyjnych. W Środowiskowym Domu Samopocy Kamyk wprowadzono także innowację pedagogiczną „Biblioteczka AAC" oraz „Wideoteka AAC". Innowacja polegała na przygotowaniu materiałów do czytania uczestniczącego. Opracowano krótkie teksty literackie, teksty piosenek i wierszy z wykorzystaniem symboli PCS, które następnie wykorzystywali uczestnicy do czytania uczestniczącego. Tematy książek wiązały się z zainteresowaniami uczestników. W projekcie „Wideoteka AAC" terapeuta przygotowywał tablice tematyczne dotyczące oglądanych przez uczestników filmów. Następnie oglądał z uczestnikiem trailer wybranego filmu i modelował użycie tablicy. W ten sam sposób postępowali rodzice w domu uczestnika, by porozmawiać o filmie i odczuciach, jakie wywoływał.

USŁYSZEĆ MOŻLIWOŚCI –
ZASTOSOWANIE MUZYKI I JEJ ELEMENTÓW W KONTAKCIE Z OSOBAMI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

DOMINIKA DOPIERAŁA

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ I KONTEKST SPOŁECZNY

Wiążąc tytuł podręcznika z tematem zastosowania muzyki w kontakcie z osobami z wieloraką niepełnosprawnością, warto na wstępie przytoczyć fragmenty dwóch dokumentów traktujących o prawach człowieka: Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka ONZ oraz Konwencji Praw Osób z Niepełnosprawnościami przyjętej w 2006 przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych.

Preambuła Konwencji przedstawia definicję niepełnosprawności kładąc szczególny nacisk na jej wymiar społeczny: „Niepełnosprawność jest koncepcją **ewoluującą**. Jest wynikiem interakcji pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi oraz barierami wynikającymi z postaw ludzkich, które ograniczają możliwość pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym na równych zasadach z innymi obywatelami" [tłum. własne] (Konwencja Praw Osób z Niepełnosprawnościami, Genewa 2006).

Dokument opisuje niepełnosprawność jako zależność pomiędzy stanem zdrowia jednostki a jej środowiskiem. W odróżnieniu od medycznego modelu niepełnosprawności, który ograniczenia związane z dysfunkcją czy chorobą przypisuje osobie z orzeczeniem, Konwencja przyjmuje założenia przeciwstawnego mu modelu społecznego[1]. Nie oddzielając jednostki od środowiska, w którym funkcjonuje, model ukazuje niepełnosprawność jako odpowiedzialność zbiorową, a społeczeństwo jako jeden organizm tworzony przez różnorodne osoby.

DOMINIKA DOPIERAŁA

Autorka jest absolwentką studiów licencjackich w katedrze fortepianu w Royal College of Music oraz studiów magisterskich w Nordoff-Robbins Music Therapy Centre w Londynie. Jest wykładowcą akademickim, nauczycielem i superwizorem. Specjalizuje się w muzykoterapii kreatywnej Nordoff-Robbins. Ma bogate doświadczenie terapeutyczne – pracowała między innymi w centrum rehabilitacji neurologicznej Marillac Care w Londynie prowadząc sesje z osobami z chorobami neurologicznymi i urazami powypadkowymi, współpracowała z Centrum Psychiatrii w Katowicach oraz wieloma ośrodkami edukacyjnymi i terapeutycznymi w Polsce.

Osobny punkt Deklaracji Praw Człowieka poświęcony jest prawu do uczestnictwa w kulturze, jako obszarze życia społecznego: „Każdy człowiek ma prawo do swobodnego uczestniczenia w życiu kulturalnym społeczeństwa, do korzystania ze sztuki" (Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, Paryż 1948).

Wydarzenia kulturalne dostosowane do możliwości różnorodnych odbiorców w istotny sposób wpisują się w założenia polityki społecznej, której jednym z celów jest włączenie grup zagrożonych marginalizacją do życia społecznego. W swojej istocie sztuka jest poszukiwaniem nowych wizji, powiązań i współbrzmień. Łączy twórcę z odbiorcą, koncepcję z uczuciem, strukturę wypowiedzi ze swobodą wyrazu i integruje uczestników wydarzeń. Jako siła wiążąca, sztuka może mieć istotne znaczenie w tworzeniu więzi i budowaniu poczucia przynależności do większej zbiorowości.

[1] Wspomniane modele opisane zostały szczegółowo w artykule M. Karasia dostępnym na http://hdl.handle.net/10593/5758

Artykuł opisuje muzykę jako szczególnie przystępną formę aktywności społecznej osób z niepełnosprawnościami. Uzasadnia, jak gra zespołowa wspiera rozwój osobistego i społecznego potencjału uczestników. Opis wpływu muzyki na różnorodne obszary funkcjonowania człowieka poparty zostanie przykładami aktywności muzycznych możliwych do wykorzystania w codziennych kontaktach z osobami z niepełnosprawnością wieloraką. Punktem wyjścia do rozważań będzie koncepcja **wewnętrznej muzykalności** – cechy wrodzonej i właściwej dla każdego człowieka. Muzyczne właściwości ruchów i głosów będą podstawą przedstawionych w dalszej części rozdziału aktywności i piosenek. Budowa utworów zostanie opisana wraz z uzasadnieniem możliwych celów ich zastosowania.

WEWNĘTRZNA MUZYKALNOŚĆ

Zawarte w tej części rozdziału informacje oparte są na założeniach podejścia muzykoterapii nazwanej od jej autorów Nordoff Robbins lub **muzykoterapią kreatywną**. Odnoszą się do osób w każdym przedziale wiekowym, niezależnie od umiejętności muzycznych czy poziomu sprawności. Sesje prowadzone przez Paula Nordoffa i Clive'a Robbinsa – kompozytora i nauczyciela w szkole specjalnej – polegały na włączaniu dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami do gry zespołowej. Źródłem wspólnie tworzonej muzyki była **wewnętrzna muzykalność** obecna w ruchach, gestach, wokalizacjach i śpiewie grających.

Elementy muzyki – **rytm** bicia serca, **melodyka** głosu, **dynamika** ruchu, **tempo** oddechu czy kroków – brzmią w nas i pomiędzy nami. Są obrazem naszej kondycji psychofizycznej i sposobem osobistego wyrazu. Wewnętrzna muzykalność jest obecna i pozostaje w ludzkim ciele pomimo chorób, niepełnosprawności czy urazów. Dysfunkcje mogą wpływać na jej brzmienie, ale nie mogą jej stłumić. Tak rozumiana muzykalność pozwala usłyszeć to, co łączy każdego z nas, pomimo różnic w sposobach komunikacji i obszarach sprawności.

Stając się członkami muzycznego zespołu uczestnicy sesji mogą bezpośrednio wpłynąć na brzmienie tworzonej muzyki. Oddech wyznacza tempo śpiewanej melodii, miarowe kroki nadają rytm marszowej piosence, a werbalne lub niewerbalne wokalizacje stają się melodią przechodzącą w muzyczny dialog. Zadaniem terapeuty jest stworzyć warunki, w których każdy uczestnik może zostać usłyszany i we właściwy dla siebie sposób włączyć się do gry lub śpiewu.

Mówiąc o wewnętrznej muzykalności Paul Nordoff i Clive Robbins mieli na myśli także wrodzoną zdolność człowieka do **reagowania na muzykę**. Muzyka nas porusza, dosłownie i w przenośni: motywuje do ruchu w trakcie gry na instrumencie, śpiewu i tańca podczas słuchania muzyki. Repertuar popularnych utworów i piosenek utrwala się w naszej pamięci, przywołuje skojarzenia i budzi emocje. Wszystkie te zasoby muzyczne są dla nas przystępne, ponieważ wynikają z naszego osobistego doświadczenia, niekoniecznie z nabytych umiejętności muzycznych. W kilku słowach: „To tak, jakby muzyka nie była tym, co robimy, tylko tym, kim jesteśmy" [tłum. własne[2]].

Elementy muzyczne obecne w ciele jako brzmiącym organizmie są obok języka istotną częścią naszego osobistego wyrazu. Mogą stać się szczególnie wymowne w kontaktach z osobami z wieloraką niepełnosprawnością, które nie posługują się mową lub wykorzystują ją w małym zakresie. W kolejnym podrozdziale opisano jak muzyka i jej poszczególne elementy wpływają na rozwój poszczególnych obszarów funkcjonowania osób o różnorodnych obszarach sprawności.

---

[2] K. Aigen, *Paths of Development in Nordoff-Robbins Music Therapy*, Barcelona 1998 s. 296

MUZYKA A OBSZARY ROZWOJU CZŁOWIEKA

Tworzenie muzyki łączy w sobie lekkość zabawy z efektywnością pracy. Nawet jeśli wykonywana jest w ramach rozrywki i poza kontekstem terapii, muzyka wymaga od uczestników umiejętności takich jak: uważność, celowość, koordynacja ruchowa, gra naprzemienna, współpraca grupowa. Nabywane i rozwijane w trakcie gry zespołowej mogą stać się przydatne także w sytuacjach pozamuzycznych.

Wstępem do przedstawionych w kolejnej części rozdziału pomysłów na zastosowanie muzyki w pracy z osobami z niepełnosprawnościami będzie opis możliwych sfer rozwoju, które pobudzamy w trakcie aktywnego muzykowania. Obszarów tych nie należy traktować jako kolejnych etapów postępu czy oddzielnych zakresów pracy. Są współzależne, a stymulowane jednocześnie, wzajemnie się dopełniają.

OTWARTOŚĆ I AKCEPTACJA

Ograniczenia intelektualne, ruchowe i zaburzenia sensoryczne utrudniają osobom z niepełnosprawnością przyswajanie nowych doświadczeń. Powodują, że świat jawi się im jako niezrozumiały i niedostępny. Trudności z jego pojmowaniem mogą skutkować biernością, licznymi stereotypiami lub obniżoną tolerancją na bodźce zewnętrzne. Impulsywne i schematyczne zachowania zastępują zewnętrzny chaos znajomym porządkiem. Są jednymi z niewielu możliwych doznań, które osoby z niepełnosprawnością są w stanie samodzielnie kontrolować. Brak otwartości na to, co nieoswojone i nieznane spowalnia ich rozwój i ogranicza udział w życiu społecznym.

Muzyka i jej elementy mogą być subtelnym sposobem na poszerzanie swobody i elastyczności uczestników zajęć. W zdecydowanej większości przypadków punktem wyjścia do współpracy jest obecny stan osoby, z którą pracujemy. Obserwując i nasłuchując **tempa** ruchów lub oddechu, **głośności** wokalizacji czy **rytmu** kroków, możemy dostosować się do muzycznych właściwości wydawanych przez uczestników odgłosów i dźwięków. Pojawiające się naturalnie, są bezpośrednim obrazem poziomu energii, napięcia, celowości wykonywanych czynności i gotowości do wzajemnej interakcji. Odpowiadając na ruchy i wokalizacje drugiej osoby, zaczynamy tworzyć szczególną dla nas i danej sytuacji kompozycję ruchów i dźwięków. Paul Nordoff i Clive Robbins pisali: „[uczestnik] słyszy muzykę podobną do jego samopoczucia, łączy w ten sposób osobiste doświadczenie z doświadczeniem muzycznym. Muzyka wyraża akceptację jego osoby, odzwierciedlając i dopełniając jego sposób wyrażania siebie. Uczestnik nie może pozostać obojętny. Jego doświadczenie płaczu lub krzyku zmienia się – nie jest już odosobniony, wkracza w obszar wzajemnej komunikacji" [tłum. własne[3]].

Przytoczony fragment odwołuje się do wykonywania muzycznych aktywności, jednak podobny efekt możemy osiągnąć skupiając się na wybranych właściwościach dźwięków ruchów i gestów uczestnika. Zestrajając się z tempem oddechu, chodząc w podobnym rytmie, wykonując ruch w tym samym kierunku i czasie co druga osoba, zwracamy uwagę na jej wewnętrzną muzykalność. Uczestnik ma szansę zobaczyć i usłyszeć siebie w naszej odpowiedzi na jego aktywność. Uwagę skupia wówczas nie na jednej, ale dwóch osobach, które łączy wspólne doświadczenie. Synchroniczność dźwięków i ruchów zachęca go do otwarcia się na otoczenie, które brzmi znajomo. To pierwszy krok w stronę wzajemnej komunikacji i wspólnej pracy.

SAMODZIELNOŚĆ

W przypadku osób wymagających wsparcia w większości codziennych czynności, muzyka i jej elementy kierują naszą uwagę na zakres działań, które mogą wykonywać samodzielnie. Koncepcja wewnętrznej muzykalności wskazuje na możliwości witalne ciała człowieka w ich najdrobniejszych objawach: oddechu, mimi-

---

[3] P. Nordoff, C. Robbins, *Creative music therapy. A guide to fostering clinical musicianship*, Barcelona 2007 s. 99

ce twarzy, odruchach i wokalizacjach. Te dźwięczne elementy – niekoniecznie będące wynikiem celowych działań – pozwalają dostrzec obszary aktywności własnej, możliwej pomimo i wobec ograniczeń spowodowanych niepełnosprawnością. Nawet jeśli mimowolne, dźwięki i ruchy osoby z niepełnosprawnością mogą stać się siłą napędową działań asystenta. Odzwierciedlane za pomocą ruchu, głosu czy gry na instrumencie nabierają wyraźniejszego brzmienia. Uczestnik nie jest wówczas zależny od zewnętrznego wsparcia, ale samodzielnie nadaje tempo wydawanym dźwiękom lub tworzonej muzyce. Podkreślając właściwości muzyczne słyszalne w gestach i wokalizacji drugiej osoby możemy niejako nadać lub *użyczyć* im własnej celowości. Dzięki temu umożliwiamy uczestnikom przejście z czynności wykonywanych odruchowo do świadomego wykorzystania głosu i ruchu. Modelując celowość wokalizacji i gestów torujemy drogę do bardziej komunikatywnego posługiwania się elementami muzycznymi obecnymi w sposobie bycia drugiej osoby.

MOTYWACJA

Odzwierciedlając aktywność osoby z niepełnosprawnością zwracamy uwagę na jej potencjał do samodzielności. Doświadczenie własnego wpływu na najbliższe otoczenie staje się dla niej motywacją do podjęcia własnej inicjatywy. Uświadamiając sobie zależność pomiędzy swoją aktywnością a zmianami zachodzącymi w grze asystenta, uczestnik nabiera poczucia kontroli i sprawstwa. Jego ruchy stają się mniej przypadkowe, zyskują na sile i regularności. Powtarzając je, asystent daje wyraźny komunikat: „słyszę cię". Komunikat zrozumiały jest tym bardziej, o ile wierniej odzwierciedla muzyczne właściwości obecne w ruchach i wokalizacjach (właściwości te opisano szczegółowo w dalszej części rozdziału). Uczestnik ma dzięki temu szansę usłyszeć siebie w dźwiękach wydawanych przez towarzyszącego mu asystenta.

Aby zachęcić drugą osobę do aktywności, potrzeba przestrzeni, w której miałaby szansę „zabrzmieć". Partia asystenta nie może być zatem kompletna. Podczas pracy nad wzbudzaniem motywacji uczestnika ciągłość muzyki staje się wspólną odpowiedzialnością grających. W odróżnieniu od nieprzerwanej gry podczas odzwierciedlania-wzmacniania aktywności, ten obszar pracy wymaga muzyki zachęcającej do aktywnego i celowego udziału w grze. Wymowne przerwy, dźwięki-pytania zastosowane przez asystenta podkreślają momenty, w których osoba z niepełnosprawnością może wyjść z własną inicjatywą. Pojawiająca się wzajemność pomiędzy grającymi motywuje do utrzymania wokalizacji lub ruchu, które nie są już pojedynczymi odgłosami, a układają się w ciąg wynikających z siebie dźwięków.

UMIEJĘTNOŚCI SPOŁECZNE

Wspólne muzykowanie to aktywność przebiegająca jednocześnie na dwóch poziomach: osobistym i zespołowym. Skupiając się na rozwoju indywidualnych umiejętności grających poruszamy jednocześnie ich potencjał do funkcjonowania w społeczeństwie. Gra w duecie czy w grupie otwiera przed nami szeroki zakres możliwych czynności: gra naprzemienna, gra po kolei, powtarzanie lub rozwijanie wypowiedzi poszczególnych uczestników. Muzyka umożliwia synchronizację ruchów i gestów grających. Przez obserwację i wspólnie wykonywanie muzycznej aktywność, członkowie zespołu mają okazję ją przyswoić i przyjąć jako swoją.

Budując poczucie grupowej przynależności, przygotowujemy grunt do pracy opartej na wzajemnym dialogu. Dialog to równowaga pomiędzy wychodzeniem z inicjatywą a przyjmowaniem wypowiedzi innych. Opiera się na świadomości własnej roli w zespole, a także uważności na partie pozostałych członków. Jego wynikiem i dowodem jest dynamicznie rozwijająca się forma wspólnie tworzonej piosenki. Pomimo różnic w sposobach komunikowania się grający mogą obrać równorzędne role w zespole bazując na muzykalności swoich wypowiedzi. Wykorzystując muzyczne właściwości naszych ciał i głosów oferujemy uczestnikom formę komunikacji, która jest przystępna i zrozumiała, ponieważ wynika z naturalnej predyspozycji człowieka do ruchu i dźwięku.

PROCESY POZNAWCZE

Utwory lub czynności muzyczne charakteryzuje wewnętrzna logika wynikająca z ich budowy. Ramy formalne, takie jak pojawiające się regularnie motywy, powtórzenia, stałe tempo gry, organizują aktywność grających. Wykonanie utworu wymaga szeregu umiejętności, które pozwolą im odnaleźć się w jego strukturze czasowej: pojęcie formy aktywności jest możliwe dzięki pamięci i myśleniu sekwencyjnemu, utrzymanie dialogu wymaga koncentracji uwagi, a jego rozwój opiera się na umiejętności planowania i twórczego myślenia.

W rozwoju procesów poznawczych niezwykle istotna jest równowaga pomiędzy stałymi i zmiennymi częściami aktywności. Nadmierna powtarzalność prowadzi do stereotypii i utraty koncentracji, z kolei ciągła zmienność do nieładu i dezorientacji. Przeplatanie utrwalonego schematu aktywności nowymi fragmentami albo zmiana sposobu jej wykonywania pozwalają utrzymać uwagę grających i podtrzymać ciągłość dialogu na miarę ich bieżących możliwości. Propozycje kształtowania form piosenek opisane zostaną szczegółowo w kolejnej części artykułu.

KREATYWNOŚĆ

Mówiąc o ludzkiej kreatywności, warto odnieść się do koncepcji „kreatywności pierwotnej" wprowadzonej przez brytyjskiego psychoanalityka Donalda Winnicotta[4]. Określenie to wychodzi poza pojęcie ludzkiej twórczości dla celów artystycznych. Jest postawą – **gotowością do wchodzenia w relację z otoczeniem i aktywnego w nim uczestnictwa**. Kreatywność w ujęciu Donalda Winnicotta jest synonimem sił witalnych człowieka i dowodem jego działalności w świecie. U jej podstaw leżą wspomniane wyżej motywacja do podjęcia inicjatywy i otwartość na nieznane. Praca nad rozwojem kreatywnego potencjału uczestników polega na poszerzaniu swobody osobistego wyrazu i nabieraniu umiejętności współpracy zespołowej. To proces kształtowania własnej osoby w relacji z otoczeniem.

Istnieje nierozerwalna zależność pomiędzy formalnym porządkiem utworu a zmiennością jego poszczególnych elementów muzycznych (takich jak tempo, głośność, melodia). Równowaga pomiędzy częściami stałymi i zmiennymi pozwala na stopniowe dostosowanie poziomu regularności utworu do możliwości uczestników. Piosenka jako forma rozwijająca się w czasie pozwala na zestawienie skrajnie kontrastujących fragmentów w ramach spójnej całości. Nieregularne dźwięki mogą ustąpić miejsca pojawiającemu się stałemu rytmowi; akcent może być poprzedzony chwilą ciszy; powolny refren może przerodzić się w skoczny finał. Nawiązując do powtarzalnych motywów, kierujemy się jednocześnie w stronę nowych połączeń i współbrzmień. Bez tej płynności – dynamicznej relacji pomiędzy poszczególnymi częściami utworu – utwór stałby się bezcelowym zbiorem monotonnych dźwięków. Analogicznie do formy utworu, również w zespole wspólnie wykonywana czynność nabiera kierunku dopiero pod wpływem zmian wprowadzanych przez uczestników. Nie rezygnując z prostoty i przejrzystości formy możemy w jej ramach wprowadzać kolejne elementy zmienne, dzięki którym grający nabierają swobody i odkrywają przed sobą nowe możliwości współpracy.

SPOSOBY WYKORZYSTANIA MUZYKI I JEJ ELEMENTÓW

Poniższe aktywności i piosenki zebrano, starając się o ich przystępność zarówno dla osób nieposiadających doświadczenia muzycznego, jak i tych, które zwykły wykorzystywać muzykę w swojej pracy. Szczegółowe opisy aktywności będą dla pierwszych okazją do zapoznania się ze sposobami wprowadzania muzyki do zajęć, dla drugich natomiast możliwością przyjrzenia się zależności pomiędzy sposobem wykonywania aktywności a jej zakładanymi celami. Czynności te mogą być wykonywane niezależnie od posiadanego doświadczenia muzycznego i wprawy w korzystaniu z głosu, dźwięków ciała lub instrumentów. Piosenki i krótkie improwizowane formy muzyczne mogą okazać się przydatne w trakcie zajęć, a także przy wykonywaniu codziennych czynności.

---

[4] Zob. D.W. Winnicott, *Zabawa a Rzeczywistość*, Gdańsk 2011

MUZYKA JAKO TOWARZYSZENIE

Najczęstszym punktem wyjścia do wzajemnej pracy jest **zestrojenie się ze sposobem bycia uczestnika**: jego ruchem, chodem, wokalizacjami czy grą na instrumencie. Aktywność może przybrać formę utworu, piosenki lub zabawy dźwiękiem. Uwzględnianie muzycznych właściwości ruchu i głosu (zarówno podczas mowy, jak i śpiewu) w kontaktach z osobami z niepełnosprawnościami pozwoli poszerzyć zakres dostępnych środków wzajemnej komunikacji. Z czasem postrzeganie aktywności uczestników jako zbioru muzycznych elementów stanie się intuicyjnym nawykiem, a wspólnie wykonywane czynności przerodzą się w grę ruchów i współbrzmień. Do dyspozycji mamy szeroką gamę **właściwości dźwięku**:

- **głośność:** ciche, umiarkowane, głośne,
- **wysokość:** wysokie, średnie, niskie,
- **regularność:** rytmiczne, nieregularne, chaotyczne,
- **czas trwania:** krótkie, średnie, długie,
- **tempo:** szybkie, umiarkowane, wolne,
- **barwa:** szorstki, miękki, suchy, głęboki itd.

W zależności od czynności, której akompaniujemy, powyższe właściwości można zastosować w różnorodnych kombinacjach. Przyjrzyjmy się kilku przykładom:

- **powolny krok:** dźwięk cichy, niski, (nie)regularny, długi, wolny, miękki,
- **energiczny śmiech:** dźwięk głośny, wysoki, rytmiczny, krótki, szybki, ostry,
- **spokojne kołysanie:** ciche, średnio wysokie, rytmiczne, długie, wolne, miękkie,
- **niespokojne pobudzenie:** dźwięki głośne, wysokie, chaotyczne, krótkie, średnie lub długie, szybkie, ostre, szorstkie, suche…

Wsłuchując się w dźwięki aktywności uczestnika tworzymy przestrzeń, w której może zaistnieć, wpłynąć na swoje otoczenie i poczuć się jego częścią. Podążanie za muzykalnością ruchów i dźwięków wydawanych przez drugą osobę przykuwa jej uwagę. Uczestnik słyszy swój ruch lub wokalizacje w reakcjach asystenta i tym samym otwiera się na wspólne doświadczenie, a w dalszym rozwoju pracy także możliwy dialog. Poniżej przedstawiono propozycje czterech form aktywności, które pozwolą wpleść muzykę i jej elementy w plan codziennych zajęć.

GRA Z ODDECHEM

Podążając za oddechem bazujemy na dźwięku, który pozostaje obecny w ludzkim ciele pomimo choroby czy niepełnosprawności. Jest on najsubtelniejszą aktywnością własną i warunkiem naszej obecności w świecie. Wspólne oddychanie, które łączy to samo tempo, rytm, głębokość i regularność może być sposobem na towarzyszenie uczestnikom w chwilach, w których aktywność fizyczna jest nikła lub niemożliwa.

Istotnym jest, aby nasz oddech był słyszalny i w wyraźny sposób odzwierciedlał oddech drugiej osoby. Zestrojenie może przybrać formę wspólnego oddychania lub śpiewu asystenta prowadzonego oddechem osoby z niepełnosprawnością. Opisane sposoby pracy z oddechem są sugestiami, które można przekształcać i rozwijać w zależności od okoliczności.

WSKAZÓWKI:

Oddech/śpiew rozpoczynamy z początkiem opadania klatki piersiowej uczestnika i kończymy w momencie jej chwilowego zatrzymania po opadnięciu. Po wspólnie wykonanym wdechu rozpoczynamy śpiew w momencie, w którym zauważymy ponowne obniżanie się klatki piersiowej.

Bardziej dynamiczną formą pracy z oddechem jest śpiew na **wdechu** i **wydechu**. Wówczas wokalizację rozpoczynamy z początkiem ruchu klatki piersiowej w dół i kończymy przy jej chwilowym zatrzymaniu. W tym

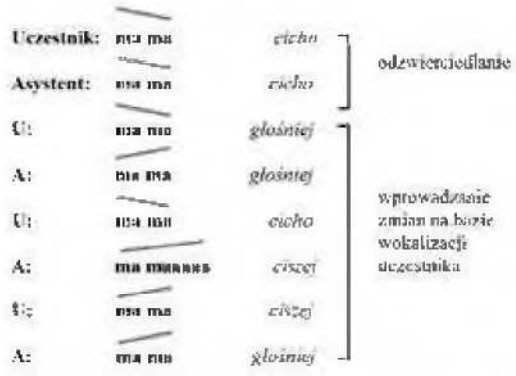
momencie nabieramy powietrza i zaczynamy śpiew towarzyszący ruchowi klatki w górę. Gdy następuje jej zatrzymanie znów nabieramy powietrza i wokalizujemy na wydechu. Przy tym sposobie oddychania nasz wdech nie jest już zsynchronizowany z wdechem uczestnika, a dobierany pomiędzy zmianami kierunku ruchu klatki piersiowej odzwierciedlanej osoby.

Przy oddechu/śpiewie warto zwrócić uwagę na układ ust osoby odzwierciedlanej. Pomogą asystentowi wyobrazić sobie jak brzmiałby dźwięk zaśpiewany przez uczestnika. Usta zamknięte sugerują śpiew na 'mmm'; usta otwarte, w zależności od kształtu, na 'a', 'o', 'e' i 'u'. Wszelkie pojawiające się ze strony uczestnika wokalizacje warto powtórzyć w swoim śpiewie/wokalizacji, tym samym wzbudzając w nim poczucie sprawczości i wpływu na rozwój aktywności.

Szczególną uwagę należy poświęcić długości oddechu – zaobserwować jego początek (opadanie klatki piersiowej widoczne w okolicach obojczyka, splotu słonecznego czy przepony) i koniec (chwilowe zatrzymanie ruchu po opadnięciu klatki). Różnice w długości oddechu osoby odzwierciedlającej i uczestnika mogą spowodować dyskomfort.

GRA Z WOKALIZACJAMI I ŚPIEWEM

Wokalizacje osób z niepełnosprawnościami pojawiające się przy okazji codziennych czynności nie zawsze kierowane są w stronę drugiej osoby. Często są mimowolne lub wynikają z ruchu uczestnika. Jako takie nie mają jeszcze celowości wypowiedzi, jednak odpowiadając na nie możemy podkreślić ich komunikatywny potencjał. Będąc echem wokalizacji osoby z niepełnosprawnością budujemy wspólną przestrzeń dźwiękową. Z czasem możemy próbować także rozwinąć zasób wydawanych odgłosów i wprowadzić dźwięk do nich nawiązujący. Wyjście poza przewidywalny schemat powtarzania otwiera przed uczestnikiem nowe obszary aktywności, które z czasem mogą stać się także jego udziałem. W porównaniu do statyczności naśladowania tego samego dźwięku, odmienne odgłosy nawiązujące bezpośrednio do wokalizacji osoby odzwierciedlanej ożywiają wokalną wymianę. Są wystarczająco bliskie dźwiękowi wyjściowemu, żeby były zrozumiałe, ich zmienna forma natomiast przykuwa uwagę i stwarza możliwość bezpośredniego dialogu. W oczekiwaniu na celowe wykorzystanie wokalizacji przez uczestnika, możemy poruszać się pomiędzy dokładnym odzwierciedlaniem jego dźwięków a wprowadzaniem zmian. Na ilustracji poniżej zmianom ulega: długość, głośność i wysokość dźwięku. Ukośne kreski wskazują orientacyjny kierunek melodii wokalizacji: w dół lub w górę.

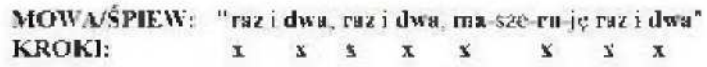


Rysunek 1 Gra z wokalizacjami i śpiewem

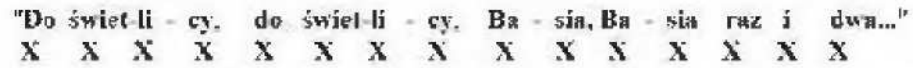
GRA Z CHODEM

Zwracanie uwagi na tempo, głośność i regularność dźwięku kroków może być aktywnością samodzielną lub też wprowadzać uczestników do kolejnych czynności dnia codziennego. Dźwiękiem odzwierciedlającym

kroki może być krok lub głos osoby towarzyszącej, a także dźwięki instrumentów np. bębna, tamburyna czy grzechotki. Kluczowym zadaniem jest wierne oddanie charakterystycznych cech dźwięku kroku. Delikatna i wolna gra odzwierciedli mniej energiczne kroki, z kolei żwawy marsz podkreślimy głośniejszym dźwiękiem i szybszym tempem uderzeń lub akcentów pojawiających się w momencie dotknięcia stopy o podłogę. Pomocne może okazać się przybranie w miarę możliwości podobnej pozycji do postawy uczestnika. W przypadku odzwierciedlania werbalnego lub wokalnego aktywność mogłaby przybrać następującą formę (fragmenty podkreślone wytłuszczonym drukiem są akcentowane – grane głośniej):



Rysunek 2 Gra z chodem – propozycja 1



Rysunek 3 Gra z chodem - propozycja 2

Tak jak w przypadku gry z wokalizacjami, sposób stawiania kolejnych kroków można przekształcać: przyspieszać lub zwalniać, zatrzymywać się, tupać lub delikatnie stąpać. Zmiany mają za zadanie wspomóc koncentrację uczestnika na danej czynności i zwrócić jego uwagę na zależność pomiędzy osobami biorącymi w niej udział.

AKOMPANIOWANIE CODZIENNYM CZYNNOŚCIOM

Podkreślanie elementów muzycznych obecnych w ruchach i dźwiękach wykorzystywanych przez nas przedmiotów może nadać wyrazistości codziennym doświadczeniom uczestnika. Mycie zębów, naczyń, przesypywanie mąki, rzucanie piłką – uwzględnianie ich długości, tempa, barwy dźwięku, kształtu ruchu, może pomóc skupić i utrzymać uwagę na wspólnej aktywności. Posługiwanie się sygnałami dźwiękowymi jest sposobem na omijanie barier w komunikacji werbalnej. Sygnały są przystępne i zrozumiałe, ponieważ uwydatniają dźwięki pojawiające się na skutek czynności uczestników. „Hop", „szu", „pam" – to zrozumiałe onomatopeje, które mogą okazać się przydatne w tworzeniu oprawy dźwiękowej codziennego scenariusza zajęć. Ponownie, ważnym jest, aby jak najwierniej wyeksponować elementy muzyczne obecne w wykonywanej czynności, uwzględniając jej tempo, głośność, regularność, długość i pojawiające się wyraźne akcenty (np. uderzenie piłką o ziemię, przybicie piątki).

MUZYKA JAKO AKTYWNOŚĆ

Przykładami wykorzystania form muzycznych w codziennej pracy z osobami z niepełnosprawnościami będą popularne piosenki, których melodia nie wymaga dodatkowego opisu. W zależności od ich budowy, utwory otwierają przed grającymi różnorodne możliwości pracy nad umiejętnościami osobistymi i społecznymi. Analiza budowy fragmentów piosenek i opisy wykorzystanych w nich elementów muzycznych odnoszą się do wymienionych wyżej obszarów pracy muzycznej. Aktywności mogą być okazją do gry **samodzielnej** lub **asystowanej**, w której prowadzący wspiera uczestnika w grze na instrumencie. Prowadzenie do samodzielności ustępuje wówczas miejsca pracy nad rozwojem świadomości wspólnej gry, a ponad wszystko poszerza

zakres społecznych doświadczeń grających. Przy asystowaniu ruchowi kończyny wspieramy ją otwartą dłonią od dołu, w sposób, który umożliwi swobodne jej opadanie. Siła grawitacji w połączeniu z ciężarem kończyny da większe poczucie swobody i samodzielności niż kończyna trzymana przez asystenta niby pałeczka, której ruch kontrolowany jest całkowicie. Odpowiednie podtrzymywanie ręki i stopniowe wycofywanie wsparcia są kluczowe, zwłaszcza w przypadku pracy nad zwiększaniem poczucia samodzielności uczestników.

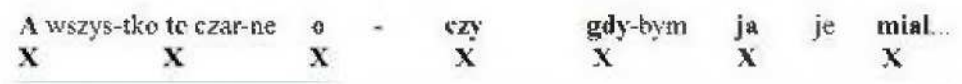
GRA NAPRZEMIENNA

Większość piosenek charakteryzuje wewnętrzne tętno, czyli puls, który dzieli utwór na równe odcinki czasu. Chcąc zaśpiewać piosenkę i klaskać w jej tempie najprawdopodobniej intuicyjnie zaczniemy klaskać właśnie jej puls. Na przykład:



Rysunek 4 Gra naprzemienna – propozycja 1

lub w tempie wolniejszym:



Rysunek 5 Gra naprzemienna – propozycja 2

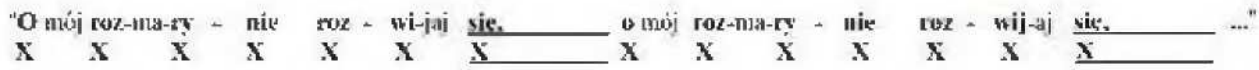
W odróżnieniu od rytmu sylab poszczególnych słów, puls jest niezmienny i niezależny od śpiewanego tekstu. W powyższym przykładzie krzyżyki wyznaczają klaśnięcia, które, oddzielone od siebie takimi samymi odcinkami czasu, tworzą puls. Na pulsie piosenek możemy oprzeć grę naprzemienną. Wymaga ona nie tylko koordynacji ruchowej i motywacji do gry. Na poziomie społecznym jest wyrazem świadomości wspólnej gry i obecności drugiej osoby; na poziomie poznawczym niezbędna jest umiejętność pojęcia porządku gry naprzemiennej oraz pojęcia koncepcji formy piosenki rozwijającej się w czasie. Grając na przemian możemy posłużyć się małymi instrumentami perkusyjnymi: bębnem, tamburynem, talerzem, grzechotką, trójkątem. Prowadzący na zmianę podsuwa instrument do ręki/nogi drugiej osoby i swojej. Umiejscowienie instrumentu określa wówczas jasno czyja kolej następuje. Trzymanie instrumentu nieruchomo może być mało sugestywne, a przez to zaburzać regularność pulsu.

W oczekiwaniu na uderzenie osoby z niepełnosprawnością niezbędnym może okazać się elastyczne podejście do pulsu i czekanie na moment, w którym ręka dotknie instrumentu, a śpiewane lub **recytowane** słowo będzie mogło zostać zaakcentowane w odpowiedzi na ruch. Tak jak w powyższych przykładach, w zależności od sposobu uderzania w instrument, partia wokalna będzie dostosowana pod względem tempa i głośności, wysokości głosu, a moment uderzenia w bęben podkreślony głośniejszą sylabą – akcentem.

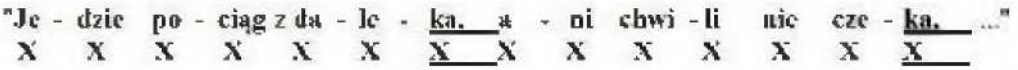
GRA PRZERYWANA

Piosenki z wymownymi pauzami/przerwami są efektywną formą pracy nad zwiększaniem świadomości wspólnej gry i kierowaniem uwagi uczestników na wykonywaną czynność. Kontrast pomiędzy fragmentami śpiewanymi/granymi a momentami ciszy może stanowić pobudzające zaskoczenie. Dzięki regularnie pojawiającym się momentom zwrotnym mamy szansę utrzymać uwagę uczestnika na wspólnej czynności. Prze-

rwa może być dłuższa niż ta znana nam z piosenki w jej tradycyjnym wykonaniu. Przedłużając nieznacznie pauzę budujemy napięcie przed rozpoczęciem kolejnej części piosenki, a kontrast pomiędzy nimi staje się bardziej słyszalny i odczuwalny. W przypadku gry wspomaganej pomocne w zaznaczaniu końca motywów będą akcenty na ostatniej sylabie (fragmenty podkreślone). Akcent można podkreślić przez silniejsze uderzenie ręką uczestnika w instrument i dłuższe jej przytrzymanie na instrumencie po uderzeniu. Mocniejszemu uderzeniu towarzyszy głośniej wypowiedziana lub zaśpiewana sylaba:



Rysunek 6 Gra przerywana – propozycja 1

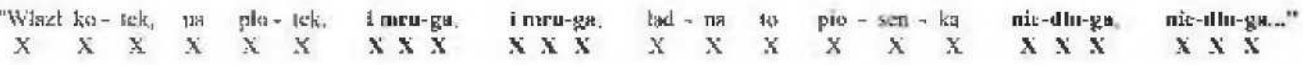


Rysunek 7 Gra przerywana – propozycja 2

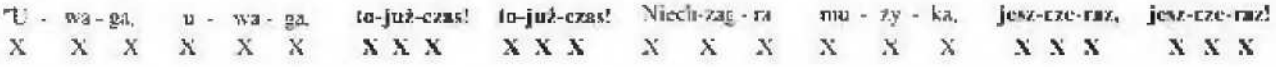
GRA MOTYWICZNA

Zmiany w sposobie gry utrzymują uwagę uczestników, a także wspierają rozwój ich procesów poznawczych i umiejętności społecznych. Gra naprzemienna wymaga motywacji do ruchu i utrzymania go przez czas trwania piosenki. Jednak dopiero podczas wprowadzania zmian w sposobie gry, uczestnik ma okazję wykazać się refleksem, pamięcią, myśleniem sekwencyjnym i umiejętnością podążania za sugestiami asystenta. Jeśli gra samodzielna jest w danym momencie niemożliwa, asystowanie w grze nowych motywów poszerzy zakres doświadczeń uczestnika, zwiększy jego tolerancję na zmienność i otwartość na współpracę z osobą wspomagającą. Niewykluczone, że po czasie, piosenki powtarzane regularnie wejdą w repertuar samodzielnych czynności uczestnika.

Czytelne, proste i chwytliwe motywy znajdziemy w piosenkach pisanych z myślą o najmłodszych. Można zdecydować się na wykorzystanie utworów w wersji oryginalnej lub zmienić ich słowa. Poniżej przedstawiono przykłady popularnych piosenek dziecięcych wraz z propozycjami możliwych zmian w warstwie tekstowej. Utwory mogą zostać wykonane śpiewając melodię albo rytmicznie skandując ich słowa. Tempo gry powinno być dostosowane do możliwości ruchowych i intelektualnych uczestników.



Rysunek 8 Gra motywiczna - propozycja 1

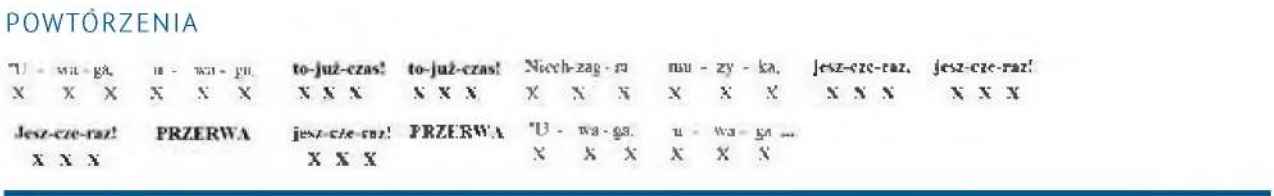


Rysunek 8 Gra motywiczna - propozycja 2

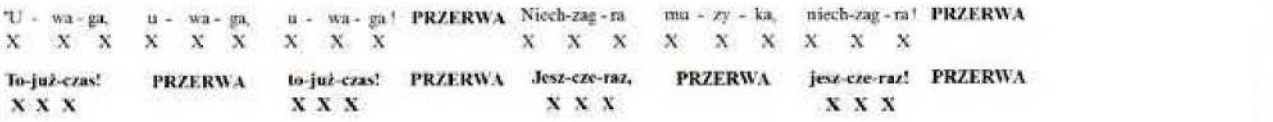
ROZWÓJ FORMY I KREATYWNOŚCI

Pierwotna kreatywność w rozumieniu Donalda Winnicotta objawia się czynnym udziałem uczestników w kształtowaniu przebiegu piosenki. Rozwój formy piosenki jest więc efektem twórczych decyzji grających

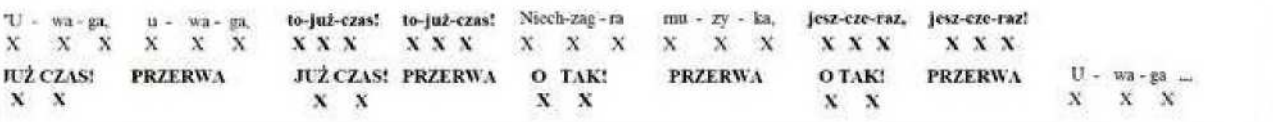
ją osób. Struktura utworu jest przekształcana się na skutek powtórzeń, zmiany kolejności części lub wprowadzania nowych motywów. Na jej rozwój wpływ może mieć zarówno uczestnik jak i asystent. Niuanse obecne w wokalizacjach i ruchach uczestnika mogą zostać uchwycone i powtórzone jako integralne części piosenki. Celowe lub nie, podjęte przez asystenta nabierają znaczenia i siły wyrazu. Repertuar zwrotów muzycznych dostępnych dla obu grających stopniowo poszerza się, a wraz z nim zakres dostępnych środków ekspresji. Podkreślanie sprawczość osób z niepełnosprawnościami połączone z wychodzeniem poza zakres ich dotychczasowych doświadczeń otwiera przed nimi nowe obszary aktywności własnej i wspólnej.



Rysunek 10 Powtórzenia – propozycja 1



Rysunek 12 Powtórzenia – propozycja 2



Rysunek 12 Powtórzenia – propozycja 3

USŁYSZEĆ MOŻLIWOŚCI

Powróćmy na koniec do szerszego kontekstu pracy z muzyką i jej elementami w kontaktach z osobami z niepełnosprawnościami. Aktywności i rozważania przedstawione w tym rozdziale utrzymane są w duchu coraz częściej pojawiającej się w literaturze idei **empowerment** – upodmiotowienia[5]. Pracując nad wypełnianiem potencjału osób z głęboką i wieloraką niepełnosprawnością skupiamy uwagę na tym, co jest możliwe pomimo trudności związanych z zaburzeniami czy chorobą. W drodze do upodmiotowienia uczestników zajęć nie zaprzeczamy ich ograniczeniom ani potrzebie wsparcia, ale poszukujemy momentów – istotnie, nie jest to proces równomierny – w których grający mogą przekonać się o dostępnych obszarach osobistej autonomii i dalszego rozwoju. Rzecz tyczy się nie tylko uczestników. W pracy muzyką także asystenci otwierają się na nowe doświadczenie społecznego muzykowania, które nie zdążyło jeszcze na powrót zakorzenić się w naszej kulturze. Wykorzystując dźwięki naturalnie pojawiające się w ruchach i wokalizacjach uczestników, zaczynamy czerpać z własnych zasobów muzycznych. Wrodzona muzykalność naszych ciał staje się nowoodkrytym językiem, przystępnym dla każdego niezależnie od doświadczenia muzycznego czy poziomu sprawności.

[5] Szczegółowy opis koncepcji proponuje R. Szarfenberg: http://rszarf.ips.uw.edu.pl/pdf/Empowerment2.pdf. W zakresie literatury muzykoterapeutycznej pojęcie zgłębia R. Rolvsjord: https://voices.no/index.php/voices/article/view/1680/1440

W muzycznym spotkaniu z uczestnikami stajemy przed sobą jako partnerzy i równoważni członkowie zespołu. Poszerzamy zakres osobistego wyrazu i odkrywamy nowe obszary zespołowej współpracy. Budujemy świadomość własną, a także świadomość swojego związku z innymi grającymi. Dostrzegamy, że niepełnosprawność nie należy tylko do jednostki, a staje się odpowiedzialnością zespołową – konstruktem wynikającym w dużej mierze z postawy otoczenia wobec osób z orzeczeniem. Możliwość udziału w życiu kulturalnym grup zagrożonych wykluczeniem zależy w znacznej mierze od warunków, które stwarza im społeczeństwo. To od naszego rozpoznania potencjału uczestników zależy, czy zyskają poczucie sprawczości i usłyszą własne możliwości. Pracując w tym duchu konfrontujemy się z powszechnie przyjętym obrazem niepełnosprawności jako ograniczenia. Niepełnosprawność przestaje być kojarzona wyłącznie z dysfunkcją, a staje się objawem społecznej różnorodności. Aktywne muzykowanie pomaga nam wydobyć i dalej rozwijać umiejętności grających pomimo ich odmiennego sposobu funkcjonowania i komunikacji. **Różni, lecz równi, pogłębiamy poczucie wspólnoty i solidarności na podstawie właściwej dla każdego, wrodzonej wewnętrznej muzykalności**. Różnice pomiędzy grającymi nie muszą ograniczać zakresu naszej współpracy. Przeciwnie, mogą stać się pretekstem do kreatywnych poszukiwań nowych form wspólnej aktywności i wsłuchania się we własne i wspólne możliwości.

BIBLIOGRAFIA

Aigen, K., *Paths of Development in Nordoff-Robbins Music Therapy.* Barcelona Publishers, Gilsum 1998

Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych z dnia 13.12.2006r., dostępna na: http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf

Nordoff P., Robbins C., Creative music therapy. A guide to fostering clinical musicianship, Barcelona Publishers, Gilsum 2007

Powszechna Deklaracja Praw Człowieka ONZ (przyjęta i proklamowana rezolucja Zgromadzenia Ogólnego ONZ 217 A (III) w dniu 10 grudnia 1948 r.), dostępna na: https://amnesty.org.pl/wp-content/uploads/2016/04/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf

Rolvsjord, R., *Therapy as Empowerment. Clinical and Political Implications of Empowerment Philosophy in Mental Health Practises of Music Therapy, "Voices" a World Forum for Music Therapy*, dostępny na: https://voices.no/index.php/voices/article/view/1680/1440

Szarfenberg, R., *Empowerment* – krótkie wprowadzenie, Instytut Polityki Społecznej Uniwersytet Warszawski, Warszawa, 2015, dostępny na: http://rszarf.ips.uw.edu.pl/pdf/Empowerment2.pdf.

Winnicott D.W., *Zabawa a Rzeczywistość*, Imago, Gdańsk, 2011

ŹRÓDŁA RYSUNKÓW

Opracowanie własne na podstawie polskich piosenek popularnych i ludowych

LITERATURA POLECANA:

Karaś M., *Niepełnosprawność, od spojrzenia medycznego do społecznego i Disability Studies*, Przegląd Prawniczy, Ekonomiczny i Społeczny, 4/2012, s. 20-33

Nordoff P., Robbins C., *Terapia muzyką w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi. Historia, metoda i praktyka*, Impuls, Kraków 2007

KIERUNKI PRACY FIZJOTERAPEUTYCZNEJ Z OSOBAMI Z WIELORAKĄ I GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

JAKUB DZIDOWSKI

Rehabilitacja jest często jednym z pierwszych wskazań, jakie słyszą opiekunowie dzieci z niepełnosprawnością. W przypadku osób z głęboką niepełnosprawnością jest zadaniem, które będzie towarzyszyć rodzinie i osobie niepełnosprawnej do końca jej życia. W ciągu wielu lat terapii osoba z niepełnosprawnością i jej opiekunowie spotkają się z terapeutami i zdobędą różne, dobre i złe, doświadczenia. Może się zdarzyć, że prowadzona rehabilitacja będzie niekonsekwentna lub niedostosowana do indywidualnych potrzeb pacjenta. Osobie z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością będzie się stawiać oczekiwania, którym nie zawsze będzie w stanie sprostać. Specjaliści postawią zbyt optymistyczne lub pesymistyczne prognozy, co do poprawy stanu zdrowia. Fizjoterapeuci, którzy nie posiadają doświadczenia w pracy z osobami głęboko, wielorako niepełnosprawnymi, będą przekonywać, że wystarczy mocniej, intensywniej, dłużej i z większym zaangażowaniem ćwiczyć, by pojawiły się efekty terapii. Często, pomimo zaangażowania się osoby z niepełnosprawnością i rodzinę w realizowanie wskazań specjalistów, okazuje się, że terapia nie przynosi spodziewanych rezultatów. U opiekunów narasta frustracja, wraz z nią pojawiają się konflikty rodzinne, poszukuje się odpowiedzialnych za niepowodzenie i błędy, a w skrajnych przypadkach pojawić się może agresja wobec samej osoby z niepełnosprawnością.

JAKUB DZIDOWSKI

Autor jest fizjoterapeutą, Terapeutą NDT i Terapii Manualnej w modelu holistycznym. Jestem gorącym zwolennikiem współpracy pomiędzy rehabilitantami a pedagogami specjalnymi i innymi specjalistami. Od ponad 20 lat jest zaangażowany w pracę z osobami z problemami neurologicznymi, od 15 lat pracuje w Stowarzyszeniu Na Tak – Społecznej Szkole Podstawowej Zakątek z osobami z głęboką wieloraką niepełnosprawnością.

Rodzice osoby z wieloraką niepełnosprawnością, na początkowym etapie jej życia, pod wpływem silnych emocji i po zapewnieniach o tym, że rehabilitacja znacząco poprawi funkcjonowanie dziecka, angażują się niezwykle intensywnie w terapię. Odpowiedzialnością fizjoterapeuty jest ukierunkowanie opiekunów, by nie myśleli o rehabilitacji jako o walce o zdrowie dziecka, ale o długotrwałym procesie, który być może nie zakończy się oczekiwanym przez nich efektem. Zdarza się, że na późniejszym etapie życia osoby z niepełnosprawnością pojawia się u rodziców zniechęcenie i brak wiary w sens dalszej terapii. Zadają sobie oni pytanie o celowość kontynuowania rehabilitacji, która nie przynosi rezultatów. Na tym etapie opiekunowie stają się obojętni wobec poczynań terapeuty, o czym często otwarcie informują. Terapeuta staje wobec nowego zadania – przemodelowania procesu rehabilitacji i oczekiwań rodziców, by spostrzegli celowość prowadzonych oddziaływań terapeutycznych. Godzenie się rodziców z faktem, że rehabilitacja nie pozwoli

ich dzieciom osiągnąć pełni umiejętności motorycznych jest trudnym i bolesnym procesem. Jest on często wynikiem błędnej postawy fizjoterapeuty, który rozbudził u opiekunów nadzieję i nierealne oczekiwania.

W pracy z osobami głęboko niepełnosprawnymi i ich rodzicami fizjoterapeuta musi wykazać gotowość do zmiany schematów myślowych, często redefiniować cele rehabilitacji, dostosowywać metody pracy, być elastycznym w zakresie realizacji programu terapeutycznego i wrażliwym na bieżące potrzeby rodziny.

SPECYFIKA PROCESU DIAGNOZY FIZJOTERAPEUTYCZNEJ OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Proces diagnozy osób z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością, może nastręczać fizjoterapeutom wielu trudności. We wszelkiego rodzaju testach i klasyfikacjach osoby z wieloraką niepełnosprawnością osiągają skrajnie niskie oceny, co może prowadzić do błędnych wniosków, że w ich stanie oddziaływania terapeutyczne nie przyniosą zmian. Ponadto złożony obraz dysfunkcji, ilość uszkodzeń narządów, patologia w napięciu mięśni nie pozwalają na zastosowanie standardowych testów funkcjonalnych. Najskuteczniejszym narzędziem diagnozy staje się wnikliwa obserwacja pacjenta ukierunkowana na poszukiwanie zasobów oraz mocnych stron, czyli tych aspektów funkcjonowania osoby, w których jest możliwy jakikolwiek dalszy rozwój[1].

Zwykle fizjoterapeuci czy lekarze rehabilitacji niedoświadczeni w pracy z osobami z głęboką niepełnosprawnością mają tendencję do koncentrowania się wyłącznie na słabych stronach funkcjonowania pacjenta. Zauważają deformacje fizyczne, problemy z oddychaniem, patologie w napięciu mięśniowym, ale bywa, że nie zauważają podążania wzrokiem, minimalnego ruchu nadgarstka czy palca poruszającego się w niewielkim zakresie. Wszystkie te drobne umiejętności, to ogromne atuty, które można wykorzystać w terapii i zamienić na funkcje, dzięki którym osoba z niepełnosprawnością stanie się bardziej niezależna i sprawcza, co poprawi komfort i jakość jej życia[2].

Diagnoza osób z wieloraką niepełnosprawnością powinna uwzględniać całość funkcjonowania organizmu. Po pierwsze zbadać należy podstawowe funkcje niezbędne do prawidłowego funkcjonowania. Szczególnie ważna jest **praca układu oddechowego**. Układ mięśniowy i narządy wewnętrzne dobrze funkcjonują tylko pod warunkiem odpowiedniego zaopatrzenia organizmu w tlen. Bez odpowiedniej, samodzielnej pracy układu oddechowego lub wspomagania układu oddechowego poprzez ingerencję zewnętrzną z trudem zostaną osiągnięte cele terapeutyczne. Z pracą układu oddechowego wiąże się umiejętność usuwania z dróg oddechowych różnego rodzaju substancji zalegających. Pacjent, który ma problem z wydaleniem plwocin, jest w stanie nieustającego stresu, co bez wątpienia ma wpływ na jego rozwój w innych sferach.

W diagnozie rehabilitacyjnej osoby z wieloraką niepełnosprawnością nie sposób pominąć **aspektu żywienia**. Pacjent słabo odżywiony nie będzie, pomimo włożonej w rehabilitację pracy, rozwijał się prawidłowo i osią-

---

[1] Autor odwołuje się do własnego doświadczenia w pracy rehabilitanta w zespole specjalistów odpowiedzialnych za proces terapii i rehabilitacji w Społecznej Szkole Podstawowej Zakątek prowadzonej przez Stowarzyszenie Na Tak.

[2] Doskonale przypominam sobie historię pacjenta zaprezentowaną podczas kursu metody PNF (Proprioceptive Neuromuscular Facilitation – torowanie nerwowo-mięśniowe). Prowadzący kurs instruktor opisał przypadek swojego pacjenta po ciężkim udarze, który nie potrafił, jak się na początku wydawało, poruszać jakąkolwiek częścią ciała. Instruktor zauważył, że pacjent porusza powiekami, a w szczególności unosi lewą brew. Poruszająca się brew została wykorzystana do rozwoju napięcia mięśni mimicznych, a te z kolei wykorzystano do stopniowego budowania napięcia i ruchów głowy. Zdolność poruszania głową posłużyła do przywrócenia napięcia w obręczy barkowej. Bazując na tych osiągnieciach terapeuta rozwijał ruchy ręki, następnie tułowia, obręczy biodrowej i nóg. Po rocznej terapii pacjent był już wstanie samodzielnie chodzić. Oczywiście, pacjentów po udarach nie da się porównać z osobami głęboko niepełnosprawnymi fizycznie, które najczęściej nie mają takich możliwości regeneracji. Chodzi jednak o zwrócenie uwagi na sposób podejścia do pacjenta.

gał celów terapeutycznych. Do odpowiedniej pracy układu mięśniowego i nerwowego potrzeba składników odżywczych. Cynk, magnes, potas i inne mikroelementy, a przede wszystkim tłuszcze, białka, węglowodany mogą być dostarczane wyłącznie wraz ze zbilansowanym pokarmem.



Rysunek 1 Odpowiednie warunki prowadzenia diagnozy

Kolejnym bardzo ważnym aspektem procesu diagnozy osoby z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością jest **diagnostyka ortopedyczna**. Na skutek braku ruchu, nieodpowiedniego żywienia, współwystępujących chorób układowych, kości i stawy pacjenta są silnie zdegenerowane. W diagnostyce obrazowej kości osób z wieloraką niepełnosprawnością często przypominają obraz kości osoby chorującej na osteoporozę. Stawy pacjenta potrafią podlegać bardzo zróżnicowanym deformacjom. Niezauważenie tego aspektu nastręcza wielu problemów i może narazić osobę z niepełnosprawnością na poważne uszkodzenia.

Dalsze działania diagnostyczne osoby z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością powinny ocenić **działanie zmysłów**, zwłaszcza wzroku i słuchu. Niekiedy wyniki badań medycznych w tym zakresie są niejednoznaczne, a opinie specjalistów sprzeczne, dlatego określenie na jakim poziomie zmysły funkcjonują wymaga długotrwałej obserwacji i uważności diagnosty.

W przypadku osób z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością należy pamiętać o specyficznych warunkach prowadzenia diagnozy. To proces długotrwały, którego nie należy przyspieszać. Osoby z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością potrzebują dłuższego czasu na adaptację do miejsca lub osoby, z którą współpracują. Ze względu na ten czynnik często dochodzi do rozbieżności między diagnozą stawianą w poradni psychologiczno-pedagogicznej, diagnozą lekarską, a diagnozą fizjoterapeuty, przeprowadzoną w trakcie wielu zajęć indywidualnych z pacjentem. Często spotykanym błędem jest określanie w diagnozie występowania zwiększonego napięcia mięśniowego, które wynika z wysokiego napięcia emocjonalnego, jakie towarzyszy osobie z niepełnosprawnością podczas prowadzonych badań. Postawienie prawidłowej, rzetelnej diagnozy wymaga czasu i jest zadaniem niezwykle odpowiedzialnym. Wynik diagnozy będzie miał wpływ na pacjenta – dobór celów i metod terapii, postrzeganie jego stanu i zasobów przez innych specjalistów oraz rodziców.

CELE PRACY FIZJOTERAPEUTYCZNEJ WOBEC OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Przy określaniu celów pracy z osobami z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością należy pamiętać, że będą one, zależnie od stanu zdrowia i dynamiki rozwoju, podlegać częstym zmianom.

Podstawowym celem pracy fizjoterapeutycznej jest szeroko rozumiany **rozwój fizyczny**. Nawet w przypadkach pacjentów znajdujących się w ciężkim stanie można znaleźć obszar ciała, który warto rozwijać, bo na-

wet niewielka sprawność pojedynczej kończyny może dawać osobie z wieloraką niepełnosprawnością jakąś formę sprawczości i niezależności[3].

Ważnym aspektem życia osoby z głęboką i wieloraką niepełnosprawnością jest ułożenia ciała i **pozycja**, w której przebywa. Przyjęcie właściwej pozycji ciała wpływa na sprawczość, możliwość wykonania większej ilości ruchów. Właściwa pozycja ciała powoduje, że lepiej funkcjonuje układ oddechowy, krążeniowy, trawienny oraz wydalniczy. U osób z deformacjami ciała ułożenie w poprawnej pozycji często wymaga zastosowania bardzo wielu pomocy w postaci wałków, poduszek, kształtek itp. Pewnym ułatwieniem w pozycjonowaniu ciała osób z wieloraką niepełnosprawnością jest zastosowanie gotowych rozwiązań technicznych, jak na przykład ortezy, gorsety czy materace stabilo. Z pewnością dobór odpowiedniego wózka inwalidzkiego, siedziska czy materaca pomoże pacjentom w zachowaniu właściwego napięcia mięśniowego, co dalej przełoży się na przyjęcie lepszej pozycji ciała i może wpłynąć na zniwelowanie procesu zniekształceń. Ustalając cel terapii związany z przyjmowaniem właściwej pozycji ciała przez osoby niepełnosprawne należy skupić się przede wszystkim na prostocie zastosowania proponowanych rozwiązań w życiu codziennym, by rodzice i opiekunowie mogli je w łatwy sposób wykorzystywać w środowisku domowym. Nadal zbyt mało uwagi zwraca się na to, co dzieje się z pacjentem poza prowadzoną przez specjalistów fizjoterapią. Kluczową będzie umiejętność skutecznego przekazywania wiedzy rodzicom i opiekunom na temat pozycjonowania pacjenta w warunkach domowych czy podczas innych zajęć specjalistycznych.

Poza oczywistymi celami pracy rehabilitacyjnej obszarem pracy, który należy uwzględnić w tworzeniu kompleksowego planu wsparcia osoby z wieloraką niepełnosprawnością, powinno być także zadbanie o **prawidłowe warunki odżywania oraz pracę układu oddechowego**. Odpowiednio przeszkoleni fizjoterapeuci mogą zaproponować pacjentom właściwą pozycję do karmienia, czy samodzielnego jedzenia. Mają możliwość modyfikowania ruchów tak, aby proces jedzenia dla pacjenta był jak najbardziej wydajny. Istnieje całe spektrum wiedzy na temat technik kamienia, które ułatwiają proces odżywania, a często rozwijają też umiejętności przyjmowania pokarmów. Zadbanie o jak najbardziej efektywne działanie układu oddechowego pozostaje w ścisłym związku z kondycją psychofizyczną osoby z wieloraką niepełnosprawnością. Cele pracy fizjoterapeutów mogą w tym obszarze dotyczyć efektywnej pracy klatki piersiowej, w szczególności żeber, pracy przepony, tak niezbędnej do właściwego wykonania wdechu i wydechu. Ponadto kierunki pracy mogą być związane z korekcją i aktywizacją tułowia, co korzystnie wpłynie na efektywność samego oddychania. Należy dodać, że praca fizjoterapeuty może być niewystarczająca we wskazanych obszarach funkcjonowania osoby z wieloraką niepełnosprawnością. Kiedy jest to konieczne należy kierować pacjentów i opiekunów do odpowiednich specjalistów, na przykład w celu włączenie żywienia pozajelitowego lub dojelitowego.

W ustaleniu celów pracy z osobami głęboko, wielorako niepełnosprawnymi nie zawsze pomocne jest odnoszenie się do norm rozwojowych. W praktyce, ważniejsze jest **skupienie na potrzebach pacjenta** i przyjęcie jego perspektywy[4]. Wyznaczone cele pracy nie mają służyć specjaliście, ale zmianie jakości życia pacjenta.

---

[3] Jeden z moich pacjentów z porażeniem czterokończynowym, podłączony na stałe do respiratora, potrafił wykonać tylko niewielki ruch dłonią. Ten niewielki ruch dłoni stanowi jedyną możliwą formę sprawczości, jaką jest w stanie się wykazać, a pozwala mu ona na wciskanie guzika, którym uruchamia aktywności na komputerze, przełącza piosenki, upuszcza albo chwyta zabawkę. Posiadanie opisanego zasobu pozostaje w ścisłym związku z sprawczością i jakością jego życia.

[4] Znaczące było dla mnie spotkanie, podczas jednej z konferencji, dorosłego mężczyzny sprawnego intelektualnie, z głęboką niepełnosprawnością fizyczną. Podzielił się on refleksją dotyczącą rehabilitacji, której podlegał przez większą część życia. Zmuszano go do bardzo bolesnej rehabilitacji próbując doprowadzić do fizycznej normy, co oczywiście nigdy się nie udało. Żaden z terapeutów nie skupił się na jego potrzebach i uczuciach. Pacjent słyszał o potrzebie wyprostowania nóg, wyprostowania kręgosłupa, aktywnym trzymaniu głowy. Pomimo ciężkiej pracy i znoszonego bólu, nie doczekał się obiecywanej poprawy, a jego życie w żaden sposób się nie zmieniło. Nikt nawet nie pomyślał o przystosowaniu go do dorosłego życia i udzieleniu pomocy w opanowaniu kluczowych dla

W definiowaniu celów pracy nie można zapominać też o oczekiwaniach, jakie mają opiekunowie osób z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością i realiach ich codziennego życia[5]. Osoby wielorako niepełnosprawne najprawdopodobniej nigdy nie będą w pełni niezależne, zawsze będą wymagały stałej opieki. Często rodzi się tu konflikt pomiędzy celami rehabilitacji, metodycznym podejściem do terapii, a wymogami i potrzebami codziennego życia, komfortem pacjenta i jego opiekuna. Terapeutom pracującym z osobami wielorako niepełnosprawnymi nie wolno zapominać, jak ważny jest udział rodziców w formułowaniu celów terapeutycznych.

Nie należy zapominać, że rehabilitacja nie zawsze znajduje rozwiązania dla wszystkich problemów terapeutycznych pacjenta i w związku z tym specjalista może doświadczać ograniczeń w procesie leczenia. Dlatego terapeuta czasami musi zmodyfikować lub ograniczyć cele swojej pracy i odpowiednio pokierować pacjenta oraz jego opiekunów do skorzystania ze wsparcia innych specjalistów. Czasami powinien wręcz wymagać od opiekunów dodatkowych konsultacji z innymi specjalistami. Takie postępowanie da możliwości szerszej diagnozy i w konsekwencji postawienia odpowiednich celów.

Cele stawiane w procesie rehabilitacji powinny być odpowiedzialnie sformułowane. Cel przede wszystkim musi być realny do osiągnięcia, mieszczący się w sferze najbliższego rozwoju osoby z wieloraką niepełnosprawnością. Cele, które wyznaczone są na wyrost, lokują się w sferze oddalonego rozwoju i są dla pacjenta trudne do realizacji. Jeśli nie są przez wiele lat osiągane, powoduje to spadek zaufania do terapeuty i całego procesu rehabilitacji.

METODY PRACY STOSOWANE W FIZJOTERAPII OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Wielość metod pracy stosowanych w rehabilitacji służy pacjentom z głęboką niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną. Żadna z metod nie zaspokaja w pełni potrzeb tej grupy osób. Nie ma więc jednej, wiodącej, kluczowej metody w pracy z osobami z wieloraką niepełnosprawnością. Z każdej metody można zapożyczać te elementy, które będą pomocne w pracy z osobami z wieloraką niepełnosprawnością. Często dopiero kombinacja technik i strategii przejętych z różnych metod, daje rehabilitantom skuteczne narzędzia do pracy. W praktyce zawodowej cenna jest praca w zespole specjalistów wykorzystujących w terapii różnorodne metody pracy. Daje to ogromne możliwości wymiany doświadczeń i korzystania w codziennej pracy z wielu różnych technik terapeutycznych, co zwiększa skuteczność oddziaływań wobec osób z wieloraką niepełnosprawnością.

Praca z osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wymaga od fizjoterapeuty dużego zaangażowania oraz uważności, by dobierając i modyfikując techniki pracy adekwatnie do potrzeb pacjenta, nie wypaczyć jednak ich sensu.

---

jego aktywności umiejętności, takich jak obsługa komputera czy wózka akumulatorowego. Punkt widzenia pacjenta i jego potrzeby w danym okresie winny być dla terapeutów ważną przesłanką do określania celów terapii dla osób głęboko, wielorako niepełnosprawnych.

[5] Przytoczę tu przykład pionizacji jednego z uczniów z wieloraką niepełnosprawnością. W sensie rehabilitacyjnym pionizacja jest nieprawidłowa – odbywa się na stopach ustawionych w pronacji i przeprostach w stawach kolanowych, przy słabej aktywności w tułowiu. Z punktu widzenia terapeuty dla możliwości prowadzenia pionizacji potrzebny jest rozwój tułowia, odpowiednie wzmocnienie miednicy i bioder, z którego dalej można dojść do prawidłowej pozycji kończyn dolnych. Jednak mama ucznia korzysta z tej pozycji w różnych sytuacjach, w życiu codziennym – w trakcie przemieszczania i w czynnościach toaletowych. Pozycja przyjmowana przez jej dziecko ogromnie ułatwia codzienną opiekę i będzie pomocna w przyszłości, gdy dziecko wraz z wiekiem stanie się coraz cięższe. W takim przypadku mamy dwa rozbieżne stanowiska wobec rehabilitacji – pogląd terapeuty na prawidłowy rozwój i przyjmowaną pozycję ciała oraz opinię matki, dla której pionizacja dziecka jest niezbędna do funkcjonowania „tu i teraz", inaczej bowiem doświadczając przeciążenia fizycznego w opiece, sama będzie potrzebowała wsparcia fizjoterapeuty. Pewnym rozwiązaniem okazało się zastosowanie butów korekcyjnych, które zmieniły pozycję stopy i odrobinę lepiej ustawiły całe kończyny.

TRUDNOŚCI W POSTĘPOWANIU REHABILITACYJNYM

Niepełnosprawność intelektualna może stanowić sporą przeszkodę w procesie rehabilitacji. Większość metod terapii opiera się na współpracy z pacjentem, pomocna jest choć minimalna świadomość pacjenta. W pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną nie możemy wymagać działania na zasadzie wypowiadania poleceń i oczekiwania ich wypełnienia. Bywa też tak, że nie możemy pacjenta zmobilizować do współpracy nawet przez zabawę, bo niepełnosprawność intelektualna nie pozwala mu funkcjonować na wymaganym poziomie. Pacjent często nie może udzielić informacji zwrotnej terapeucie, opisać wrażeń i odczuć. Dodatkowo, gdy dochodzi do uszkodzenia zmysłów (wzrok, słuch dotyk) zawęża się pole aktywności. Pacjenta może być trudniej zmotywować do aktywności. Upośledzone czucie głębokie oraz zaburzenia czucia powierzchownego będą wpływać na ogromne trudności z efektywnym ruchem i często zaburzać czucie bólu. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną może mieć problem ze wskazaniem źródła bólu oraz jego siły, ze względu na wskazane zaburzenia czucia, ale też z uwagi na zaburzenia komunikacji werbalnej. Często tylko analiza komunikatów niewerbalnych, odpowiednia diagnoza, szczegółowy wywiad z opiekunem, wiedza i doświadczenie pozwalają określić miejsce i przyczynę bólu. Innym czynnikiem utrudniającym postępowanie terapeutyczne są pojawiające się przykurcze i zniekształcenia budowy ciała. Ich pojawienie się ma związek ze starzeniem pacjenta, postępującym procesem chorobowym, albo jest częścią składową zespołu genetycznego lub też wynika z zaniedbań opiekuńczych.

Odrębnym źródłem trudności w procesie rehabilitacji osób z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością może być sposób komunikacji i współpracy z rodzicami i opiekunami pacjenta. W procesie edukacji fizjoterapeutów to zagadnienie, któremu poświęca się niewiele uwagi. Wobec czego, strategie i sposób rozmowy z opiekunami specjaliści najczęściej wypracowują sobie sami. Wśród wielu specjalistów nader często panuje przekonanie, że to rodzic powinien słuchać eksperta. Dla objęcia pacjenta kompleksową opieką, zyskania cennej wiedzy o jego funkcjonowaniu i nawiązaniu współpracy z rodzicami niezwykle ważna jest jakość kontaktu fizjoterapeuty z opiekunami. W trakcie rozmowy z rodzicem osoby niepełnosprawnej należy wziąć pod uwagę fakt, że niesie on ze sobą bagaż różnorodnych doświadczeń i często traumatycznych przeżyć. Z pewnością rodzic spotkał w swoim życiu wielu specjalistów, czasami też pseudoekspertów, którzy mogli mieć odmienne zdanie o procesie leczenia, celach i metodach terapii jego dziecka. Miał sposobność spotkać skrajnych optymistów, którzy kreślili wizję wyzdrowienia oraz pesymistów, twierdzących, że w tak trudnym przypadku, w jakim znajduje się osoba z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością niewielkie są szansę na zmianę. Pod uwagę należy wziąć to, że rodzic znajduje się w sytuacji życiowej, która wywołuje w nim mnóstwo emocji i wpływa na funkcjonowanie całej rodziny. Wcześniejsze doświadczenia rodzica i opiekuna mogą ważyć na nastawieniu do terapii oraz zaufaniu do specjalisty. Warto podczas spotkania z rodzicem wsłuchać się w jego potrzeby, wziąć pod uwagę perspektywę klienta oraz posiadaną wiedzę. Zdarza się, że opiekunowie osób z wieloraką niepełnosprawnością mają sporą orientację i są obeznani z metodami rehabilitacji, ale przede wszystkim zawsze pozostają ekspertami „od swojego dziecka".

Podsumowując, można stwierdzić, że umiejętność empatycznej komunikacji opartej o poszanowanie emocji opiekunów oraz komunikacji rzeczowej, w której specjalista unika mnogości fachowych sformułowań i dba o klarowny i zrozumiały przekaz są równie ważne, jak znajomość metod rehabilitacji.

Ze względu na złożony obraz potrzeb osoby z wieloraką, głęboką niepełnosprawnością pozostaje ona pod opieką wielu specjalistów z różnych dziedzin – lekarzy, pedagogów, logopedów, psychologów. Zbyt często specjaliści, którzy opiekują się tym samym pacjentem, nie mają ze sobą żadnego kontaktu. Bywa też, że przyjmowane przez nich kierunki i cele wsparcia są zupełnie inne, a nawet pozostające w sprzeczności. Niezwykle ważna jest wymiana informacji między specjalistami oraz współpraca. W tym zakresie warto two-

rzyć zespoły transdyscyplinarne[6]. Zespoły takie dużo łatwiej funkcjonują w jednym ośrodku wsparcia, dużo trudniej o międzyinstytucjonalny transfer wiedzy o osobie z niepełnosprawnością i współpracę międzysektorową. Transdyscyplinarny model pracy jest najkorzystniejszy i najbardziej efektywny, bowiem opiera się na holistycznym wspieraniu osoby z niepełnosprawnością i jej opiekunów.

Podobnie jak w przypadku komunikacji z opiekunami fizjoterapeuta powinien zadbać o formę przekazu wiedzy innym specjalistom, aby zapewnić kontynuację działań rehabilitacyjnych w innym środowisku. Praca specjalistów winna być spójna, by była efektywna.

BIBLIOGRAFIA

Fröhlich A., Stymulacja od podstaw, WSiP, Warszawa, 1998

http://www.ndt-bobath.pl

http://www.ostea.pl/osteopatia

https://www.mp.pl

Piszczek M., *Różne modele funkcjonowania zespołu specjalistów odpowiedzialnych za diagnozę dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*, Rewalidacja Nr 1(7)/2000

Doroszuk J., Tersa K., *Oblicza i znaczenia współpracy we wczesnym wspomaganiu rozwoju dziecka, Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej* Nr 30/2018

[6] Zob. M. Piszczek, *Różne modele funkcjonowania zespołu specjalistów odpowiedzialnych za diagnozę dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*, Rewalidacja 1(7)/2000; J. Doroszuk, K. Tersa, *Oblicza i znaczenia współpracy we wczesnym wspomaganiu rozwoju dziecka,* Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej, nr 30, 2018

SNOEZELEN, CZYLI SALA DOŚWIADCZANIA ŚWIATA – MOŻLIWOŚCI WYKORZYSTANIA W PRACY Z DOROSŁYMI OSOBAMI Z (WIELORAKĄ) NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

KATARZYNA JUDEK, DOMINIKA MAGDZIAK

WSTĘP

Niniejszy artykuł przybliża metodę Snoezelen. Przedstawia on jej historię, ewolucję, wygląd sal, a także podłoże metodologiczne. Zawiera wskazówki, które mogą być ważne w pracy terapeutycznej z osobami z (wieloraką) niepełnosprawnością.

Metoda Snoezelen pozwala **na sensoryczne poznawanie świata**, gdyż to właśnie zmysły są bazą umiejętności, dostarczają wiadomości o otaczającym świecie[1]. Dla osób z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną zmysły stanowią podstawę rozwoju. Są one początkiem poznawania spostrzeżeniowego, a następnie myślowego[2].

Główna i naczelna zasada Snoezelen brzmi „Nic nie musi być zrobione, wszystko jest dozwolone"[3] lub z perspektywy użytkownika „Nic nie muszę – wszystko mogę"[4]. Czy ta metoda jest skuteczna, skoro pozwala na dalece idącą niedyrektywność w pracy terapeutycznej? Co z osobami dorosłymi – czy nie infantylizuje tej grupy? Czy istnieją ograniczenia w jej stosowaniu wobec osób z wieloraką niepełnosprawnością?

KATARZYNA JUDEK

Autorka jest pedagożką specjalną, arteterapeutką oraz terapeutką integracji sensorycznej. Pracuje różnymi metodami, które dobiera mając na uwadze przede wszystkim potrzeby rozwojowe swoich klientów. Swoje życie zawodowe związała z osobami z wieloraką niepełnosprawnością. Ma doświadczenia wspierania osób z niepełnosprawnością na każdym etapie rozwojowym. Pierwsze kompetencje zawodowe rozwijała w ZOLiRM w Poznaniu Filia Owińska. Swój zawodowy rozwój kontynuuje w Zespole Szkół Specjalnych w Szamotułach.

HISTORIA

Snoezelen narodziło się w 1974 roku w ośrodku Haarendael dla dzieci niepełnosprawnych umysłowo w miejscowości Haaren mieszczącej się na południu Holandii[5]. Twórcami byli student Klaas Schenk oraz nauczyciel sztuki Niels Snoek, którzy w ośrodku odbywali zastępczą zasadniczą służbę wojskową. Ze strony pracowników placówki wspierali ich Rein Staps i Ton Heine[6].

W 1978 roku ośrodek De Hartenberg w Ede (Holandia) zainteresował się Snoezelen. Tam właśnie pracował terapeuta zajęciowy Ad Verheul i muzykoterapeuta Jan Hulsegge, którzy są uważani za głównych propagato-

---

1 I. Michałowska-Olechnowicz, *Terapia zajęciowa. Metoda Snoezelen – Sala Doświadczania Świata*, Poznań, 2017

2 A. Jędrzejowska, *Sala Doświadczania Świata jako nowa przestrzeń rozwijania kompetencji terapeutycznych studentów w czasie praktyk pedagogicznych*, Wrocław 2018

3 I. Michałowska-Olechnowicz, *Terapia zajęciowa. Metoda Snoezelen – Sala Doświadczania Świata*, Poznań, 2017

4 A. Smrokowska-Reichmann, *Snoezelen – Sala Doświadczania Świata. Kompendium Opiekuna i Terapeuty*, Wrocław 2013

5 A. Smrokowska-Reichamnn, *Środowiska polisensoryczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie metody Snoezelen (MSE)*, Warszawa 2018

6 Tamże

rów idei, a także twórców podłoża metodycznego. Wydali oni pierwsze opracowanie w tej tematyce pod tytułem „Snoezelen. Ean andere Wereld"[7]. Do dziś ośrodek De Hartenberg stanowi centrum metody w Europie[8]. Rok później, dzięki inwencji Holenderskiego Towarzystwa do Badań nad Niepełnosprawnością Intelektualną (Nederlands Genootshap ter Bestudering van de Zwakzinnigheid en de Zwakzinnigenzorg), odbyła się pierwsza konferencja dotycząca Snoezelen[9].

DOMINIKA MAGDZIAK

Autorka jest pedagożką specjalną, logopedką, nauczycielką wychowania przedszkolnego i edukacji wczesnoszkolnej. Zawodowo związana z Zespołem Szkół Specjalnych w Szamotułach. W swojej pracy stosuje zindywidualizowane metody oparte na podążaniu za spontaniczną aktywnością dziecka oraz wyzwalające sprawczość. Aktywnie walczy o prawo każdego człowieka do porozumiewania się.

Istnieją dwie organizacje, które stanowią centralną oś metody. Są to International Snoezelen Association (ISNA), które zostało stworzone w 2002 r. dzięki staraniom Krysty Metens z Niemiec i Ada Verheul z Holandii[10] oraz International Snoezelen Association – Multi Sensory Environment (ISNA – MSE)[11].

Snoezelen do Polski sprowadziła Agnieszka Smrokowska-Reichmann, która jest głównym propagatorem tej terapii w naszym kraju. Sale snoezelen szybko powstały w kraju, w pionierskich ośrodkach – pierwszymi placówkami, które stosowały metodę były: Dom Pomocy Społecznej dla Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej Intelektualnie w Grabiu prowadzony przez Zgromadzenie Sióstr św. Elżbiety, Dom Pomocy Społecznej w Janowicach Wielkich, Warsztat Terapii Zajęciowej w Augustowie, Dom Pomocy Społecznej „Na przedwiośniu" w Warszawie – Międzylesiu oraz Wojewódzki Ośrodek Opiekuńczo – Leczniczy i Lecznictwa Odwykowego w Gorzycach. A. Smrokowska-Reichmann dodatkowo popularyzowała metodę – w 1993 roku przełożyła książkę „Snoezelen. Ean andere wereld" na język polski, tłumacząc tytuł „Snoezelen, Nieco Inny Świat". W 2017 roku w Polsce powstał oddział ISNA – MSE, który prosperuje pod nazwą ISNA – MSE Polska.

NAZWA

Nazwa Snoezelen (wym. snuzelen) jest oryginalnym neologizmem stworzonym przez twórców metody[12]. Powstała z połączenia czasowników „snuffelen" co znaczy węszyć, szperać oraz „doezelen", czyli drzemać i gapić się[13]. Rozpowszechnienie metody wpłynęło na ewolucję nazwy, ponieważ w niektórych krajach do pierwotnego określenia „Snoezelen" dodawany jest zwrot „Multi Sensory Environment"[14]. W Polsce od połowy lat 90. równolegle funkcjonuje nazwa Sala Doświadczania Świata. Inspiracją do jej utworzenia było przetłumaczenie wyżej wspominanej książki oraz zjawisko Snoezelen odbywające się w istotnie niecodziennym, niesamowitym pomieszczeniu[15]. Obecnie jednak w naszym kraju coraz częściej używa się oryginalnej nazwy[16].

---

[7] Tamże

[8] Tamże

[9] Tamże

[10] A. Zawiślak, *Snoezelen – geneza i pionierskie działania na świecie* [w:] J.J., Błeszyński, D. Baczała, J. Binnebesel [red.] *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną*, Łódź 2008

[11] A. Smrokowska-Reichamnn, *Środowiska polisensoryczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie metody Snoezelen (MSE)*, Warszawa 2018

[12] K. Janků, *Stosowanie metody Snoezelen w Republice Czeskiej* [w:] J. Rottermund [red.] *Zmaganie się z niepełnosprawnością – kolejne wyznaczniki*, Kraków 2009

[13] Smrokowska-Reichamnn A., *Środowiska polisensoryczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie metody Snoezelen (MSE)*, Warszawa 2018

[14] Tamże

[15] Tamże

[16] A. Zawiślak, *Snoezelen – geneza i pionierskie działania na świecie* [w:] J.J., Błeszyński, D. Baczała, J. Binnebesel [red.] *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną*, Łódź 2008

POMIESZCZENIE

Sala Doświadczania Świata powinna być prostokątem o minimalnej powierzchni 40m^2 (mniejsze pomieszczenia nazywane są Kącikami Snoezelen). Okna powinny być zasłonięte (folią nieprzepuszczającą słońca), a natężenie światła optymalnie ma wynosić 50 lx. Wejście powinno być wyraźnie oświetlone i mieć szerokość minimum metra. Podłoga, która jest także elementem sensorycznym oddziałującym na zmysły powinna być optymalna – nie za śliska, czasem miękka, czasem twarda. Podaje, że sala powinna być wyłożona wykładziną dywanową[17], jednakże my zwracamy uwagę na aspekt higieniczny. Niektórzy uczestnicy zajęć nie kontrolują potrzeb fizjologicznych. Polecamy zatem stosowanie kilkunastu, mniejszych dywaników o różnych fakturach, których wymiana nie wiąże się z aż tak wielkim nakładem finansowym. Ściany powinny być gdzieniegdzie miękko obite, a do niektórych z nich należy przytwierdzić nietłukące się lustra. Kolor pomieszczenia powinien być jasny i stonowany, najlepiej biały. Sufit nie powinien być płaski, należy podwiesić wypukłe materiały. Ważna jest także wentylacja pomieszczenia. Idealna temperatura powinna oscylować pomiędzy 22–24°C[18]. Miejsca do siedzenia powinny znajdować się na różnych poziomach.

Istnieją różne typy pomieszczeń do Snoezelen. Pierwszy z nich to **Sale Czarne**, które są stosowane dla osób z problemami w widzeniu, gdzie ważne znaczenie ma kontrast. Z **Sal Kolorowych** korzystają najczęściej dzieci. Ostatni, i według nas najlepszy typ, to **Sale Białe**. Są one przeznaczone dla osób z autyzmem, demencją, zaburzeniami psychicznymi, niepełnosprawnością intelektualną[19]. W naszej opinii są one na tyle uniwersalne, że także dzieci mogą w nich przebywać, a osoby z zaburzeniami wzroku poprzez odpowiedni dobór bodźców (w kontrastowych, jaskrawych kolorach) także mogą z nich korzystać. I właśnie na Salach Białych skupimy się w niniejszym opracowaniu.

WYPOSAŻENIE I ZMYSŁY

Istnieją cztery wyraźne cechy bodźców znajdujących się w Sali Doświadczania Świata:

- bodźce są rozproszone, ale jednocześnie stanowią harmonijną całość,
- natężenie bodźców jest wypośrodkowane,
- bodźce angażują zmysły w ich „głębokości", a nie „szerokości",
- bodźce są dobrane selektywnie[20].

Człowiek posiada pięć zmysłów: smaku, wzroku, węchu, słuchu, dotyku. W metodzie Snoezelen, za pomocą rozmaitych urządzeń, powinniśmy wpływać na każdy z nich. Poniższa tabela przedstawia wybrane wyposażenie Sal, zmysł, na który oddziałuje oraz uwagi dotyczące stosowania, które należy szczególnie wziąć pod uwagę przy organizowaniu sal dla osób z wieloraką niepełnosprawnością.

Zmysł	Urządzenia	Uwagi dotyczące urządzeń i możliwości wykorzystania w terapii osób z (wieloraką) niepełnosprawnością
Wzrok	kolumny wodne	• zmiana kolorów oraz wznoszące się bąbelki powierza koncentrują uwagę wzrokową • kolumny są także źródłem wibracji • panel sterujący kolumną powinien umożliwić wybór koloru, intensywności oraz wielkości bąbelków; • panel sterujący powinien spełniać kryteria dostępność – duże i czułe klawisze pozwalające na ich naciskanie osobom z niepełnosprawnością ruchową, zaburzeniami celowości ruchów, obniżonym napięciem mięśniowym • praca kolumn powinna być cicha

[17] Zob. A. Smrokowska-Reichamnn A., *Środowiska polisensoryczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie metody Snoezelen (MSE)*, Warszawa 2018; A. Smrokowska-Reichmann, *Snoezelen – Sala Doświadczania Świata. Kompendium Opiekuna i Terapeuty*, Wrocław 2013, I. Michałowska-Olechnowicz, *Terapia zajęciowa. Metoda Snoezelen – Sala Doświadczania Świata*, Poznań 2017

[18] Za: I. Michałowska-Olechnowicz, *Terapia zajęciowa. Metoda Snoezelen – Sala Doświadczania Świata*, Poznań 2017

[19] A. Smrokowska-Reichamnn, *Środowiska polisensoryczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie metody Snoezelen (MSE)*, Warszawa 2018

[20] Za: A. Smrokowska-Reichmann *A., Snoezelen – Sala Doświadczania Świata. Kompendium Opiekuna i Terapeuty*, Wrocław 2013

Zmysł	Urządzenia	Uwagi dotyczące urządzeń i możliwości wykorzystania w terapii osób z (wieloraką) niepełnosprawnością
Wzrok	projektory, przeźrocza, kolorowe reflektory	• zmiana kolorów oraz poruszające się elementy wizualne koncentrują uwagę wzrokową i mobilizują do wodzenia wzrokiem w różnych płaszczyznach • urządzenie powinno być dostępne dla terapeuty – możliwość zmiany częstotliwości obrotów na pilocie zamiast na urządzeniu zawieszonym na wysokości • problemem jest kłopotliwa wymiana tarczek w większości urządzeń – na wysokości • uczestnik nie ma w większości modeli wpływu na bodziec, w takim przypadku urządzenia po kilku zajęciach może okazać się nieprzydatne • ograniczenia w stosowaniu w przypadku osób z epilepsją • ograniczenia w stosowaniu ze względu na wyobrażenia i urojenia warto się zastanowić nad ich stosowaniem u osób z objawami wytwórczymi występującymi w niektórych chorobach psychicznych
	światłowody	• sznury światłowodów koncentrują uwagę wzrokową, ale też pobudzają do manipulowania nimi • końcówki światłowodów umożliwiają poczucie ciepła • światłowody powinny mieć dostępny panel sterowania umożliwiający użytkownikowi łatwą zmianę kolorów lub natężenia światła • warto przemyśleć, by oprócz montowania światłowodów na stałe dysponować przenośną wiązkę światłowodów, którą można wykorzystać w dowolnym miejscu np. przy łóżku wodnym
	rozgwieżdżone niebo	• zmiana kolorów mobilizuje do koncentracji uwagi wzrokowej, bodźce są łatwo dostrzegane dla osób znajdujących się w pozycji leżącej • urządzenie powinno mieć dostępny panel sterowania umożliwiający użytkownikowo łatwą zmianę kolorów oraz intensywnością światła
	domek lustrzany	• przestrzeń w małym, osobnym wnętrzu ułatwia koncentrację, przejęcie kontroli nad otoczeniem, rozwija obraz ciała • domki, w celu ułatwienia odosobnienia użytkownika mogą mieć częściowo przysłonięte wejście • dyskusyjne jest stosowanie domków lustrzanych w pracy z osobami dorosłymi

Rysunek 1 Dobór urządzeń do stymulacji z uwzględnieniem potrzeb osób z niepełnosprawnością – część 1

Zmysł	Urządzenia	Uwagi dotyczące urządzeń i możliwości wykorzystania w terapii osób z (wieloraką) niepełnosprawnością
Dotyk	łóżko wodne	• stymuluje czucie głębokie oraz czucie temperatury, może dodatkowo posiadać możliwość masażu i wibracji • reaguje na każdy ruch człowieka stąd pożądane w pracy z osobami z niepełnosprawnością ruchową – niewielki wysiłek potrzebny jest do stymulacji ruchowej oraz odczuwania przez użytkownika wpływu na ciało i otoczenie • wibracja nie powinna być używana w przypadku osób z zaburzeniami kardiologicznymi • dla higieny warto posiadać wymienne wodoodporne pokrowce na łóżko • warto wyposażyć łóżko w narzuty i poduchy o różnych fakturach, dających ciekawe i różnorodne wrażenia dotykowe
	suchy basen z piłeczkami	• basen powinien mieć miękkie dno • dyskusyjne jest stosowanie basenów w przypadku dorosłych użytkowników – warto przemyśleć zastąpienie kolorowych kilek przezroczystymi, i wzbogacić basen o możliwość sterowania podświetlaniem kulek
Słuch	łóżko wodne	• samo przelewanie się wody jest bodźcem słuchowym • niektóre łóżka posiadają podstawy muzyczne • często pod materacem wodnym montowane są maty wibrujące – warto jednak sprawdzić ich działanie przed zakupem, ponieważ wiele z nich daje efekty w sferze dotyku, jednak emitują dość głośne dźwięki podczas pracy, co nie zawsze jest przyjemne dla użytkownika
	instrumenty i przedmioty wydające dźwięk	• w sali mogą znajdować się urządzenia do odtwarzania muzyki z dostępnym dla użytkownika panelem sterowania • duże możliwości stymulacji słuchu a także wyzwalania aktywności i sprawczości daje instrumentarium Orffa • ważne aby instrumenty i przedmioty były dostosowane do możliwości użytkowników (wielkość klawiszy, niewielka siła potrzebna do uruchomienia, możliwość podjechania dla osób poruszających się na wózku inwalidzkim)
Smak i węch	produkty naturalne	• przy osobach z głęboką niepełnosprawności intelektualną terapeuta skupia się nie tylko na umiejętności samodzielnego spożywania napojów i posiłków, ale też doświadczania różnych smaków, doświadczania jedzenia o zróżnicowanej fakturze, strukturze i temperaturze • należy zwrócić uwagę na alergie i astmę u użytkowników
Węch	lampa do aromaterapii , kominki, olejki zapachowe	• poprzez stosowanie bodźców węchowych można poszerzać doświadczenia sensoryczne oraz wpływać na samopopoczucie (zapachy uspokajając i aktywizujące) • należy zwrócić uwagę na alergię i astmę u użytkowników

Rysunek 2 Dobór urządzeń do stymulacji z uwzględnieniem potrzeb osób z niepełnosprawnością – część 2

Polecamy stosowanie **kącików tematycznych** w Salach Doświadczania Świata. Będzie to element nowości, pobudzający ciekawość poznawczą osób. Warto także pamiętać o wyposażeniu Sali w dodatkowe piłki o różnych kolorach i fakturach, przenośne ścieżki sensoryczne, chusty, balony, książki, klocki itp. Terapeuta powinien także zapewnić bogatą bibliotekę muzyki.

UŻYTKOWNICY

Pierwszymi użytkownikami Sal Doświadczania Świata były osoby ze znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jednak z sal mogą korzystać osoby od wczesnego dzieciństwa do późnej starości. W zdarzeniach Snoezelen uczestniczą także osoby z chorobą nowotworową, osoby w hospicjach i na oddziałach paliatywnych, chorzy psychicznie, dzieci z problemami wychowawczymi, osoby z niepełnosprawnością ruchową, pacjenci po urazach czaszkowo – mózgowych, matki po porodzie, a także osoby żyjące w stresie[21].

RODZAJE ZAJĘĆ

Pierwszego podziału ze względu na rodzaj zajęć stosowanych w pomieszczeniu Snoezelen możemy dokonać ze względu na **liczebność grupy**. Mamy tu do wyboru zajęcia zarówno indywidualne, jak i grupowe. Innego podział zajęć można dokonać ze względu na **tematykę**. Zajęcia tematyczne oscylują wokół danej dziedziny, zazwyczaj są one grupowe (maksymalnie pięcioosobowe). Natomiast zajęcia swobodne, czyli dobrowolne wykorzystanie sprzętów mają formę indywidualną[22].



Rysunek 3 Trójkąt terapeutyczny w Snoezelen

Sala Doświadczania Świata może służyć do prowadzenia **innego typu** zajęć. Mogą to być medytacje, wizualizacje, ćwiczenia manipulacyjne. Można także stosować w niej ćwiczenia usprawniające intelekt oraz pamięć. Pomieszczenie może również służyć do bajkoterapii czy biblioterapii a także do realizacji elementów metody porannego kręgu. To także doskonałe tło do zajęć arteterapeutycznych.

ELEMENTY WAŻNE W SNOEZELEN

Snoezelen jako metoda zakłada holistyczne podejście do osoby, z uwzględnieniem jej autonomii i zindywidualnych potrzeb. Podejście to ma dwojaką naturę – z jednej strony ma aktywizować do działania i pobudzać, a z drugiej zapewnić wyciszenie i relaksację. K. Janků[23] zaznacza, że Snoezelen można przedstawić za pomocą „trójkąta terapeutycznego", którego wzajemne relacje i współdziałanie pozwalają na osiągnięcie pożądanego efektu.

Koncepcję Snoezlen można opisać za pomocą techniki, metody i postawy. **Technika** to zestaw urządzeń do stymulacji, który jest bazą do

[21] Zob. A. Smrokowska-Reichmann, *Snoezelen – Sala Doświadczania Świata. Kompendium Opiekuna i Terapeuty*, Wrocław, 2013, 2013, A. Smrokowska-Reichamnn, *Środowiska polisensoryczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie metody Snoezelen (MSE)*, Warszawa 2018

[22] Tamże

[23] K. Janků, *Stosowanie metody Snoezelen w Republice Czeskiej* [w:] J. Rottermund [red.] *Zmaganie się z niepełnosprawnością – kolejne wyznaczniki*, Kraków 2009

komunikacji. **Metoda** jako prowadzenie dokumentacji – obserwacja, zbieranie, opisywanie danych oraz ich analiza. Natomiast **postawa** to empatyczne działania[24].

Człowiek wchodzący do Sali Doświadczania Świata postrzega ją na początku jako jedną, harmonijną całość, by dopiero po chwili skupić swą uwagę na selektywnych bodźcach. Odbiera je jako istota sensoryczna, niezależnie od swego poziomu funkcjonowania intelektualnego. Jest to świat pozbawiony chaosu nakładających się na siebie bodźców. Terapia ma zazwyczaj formę swobodnej zabawy. Sesja nie jest ukierunkowana na żaden konkretny cel, brak jej zadaniowości. Jest to metoda nieinwazyjna. Uczestnik zajęć poznaje otoczenie, aczkolwiek w każdej chwili ma możliwość relaksu, co, jednakże nie oznacza bierności[25].

Użytkownik ma możliwość samodzielnego wyboru urozmaiconych bodźców. To on jest ekspertem sali – wie jakiego rodzaju stymulacji w danej chwili potrzebuje. Uczestnik zajęć ma czas na przetworzenie informacji. Zgodnie z główną zasadą Snoezelen „nic nie muszę, wszystko mogę" bardzo ważna jest autonomia użytkownika, gdyż to on znajduje się w centrum[26]. Istotne jest także podmiotowe podejście do użytkowników i ich pełna akceptacja. Terapeuta podąża za uczestnikiem zajęć, służy pomocą, jest „obok".

ZASADY – ZAŁOŻENIA METODYCZNE TERAPII

Aby metoda Snoezelen przynosiła efekty należy w praktyce terapeutycznej stosować osiem poniższych zasad. Zostały one opracowane przez Ad Verhaula i Jana Hulsegge[27].

Pierwszą z nich jest **właściwa atmosfera**. Wpływa ona na całokształt doświadczeń osób przebywających w Sali Doświadczania Świata. Aby się zrelaksować, należy czuć się bezpiecznie, a w sytuacji napięcia i pobudzenia jest to niemożliwe. Poprzez harmonijne otoczenie, w którym panuje optymalny poziom stymulacji polisensorycznej, tworzy się swoisty klimat, który nie można w jakikolwiek sposób porównać ze światem zewnętrznym. Na przyjazną atmosferę wpływa mówienie szeptem, półmrok, łagodna gra świateł, podwieszone materiały i wybrana muzyka, zapach itp.

Kolejną zasadą jest **możliwość wyboru**. Uczestnicy samodzielnie wybierają sprzęt, który w aktualnej chwili oddziałuje na ich zmysły, w ten sposób zaspokajając swoje potrzeby. Ponoszą również konsekwencje swoich wyborów. Użytkownicy mogą również zadecydować o wyborze miejsca relaksu. W ten sposób kształtowana jest ich autonomia. Terapeuci nie kierują poleceń i nie wyręczają przebywających w Sali Doświadczania Świata osób. Nie ingerują w powstające sytuacje. Zwracają jedynie uwagę, gdy u uczestników zajęć pojawiają się elementy stereotypii lub ich zachowanie przeszkadza pozostałym.

Tempo zajęć powinno być dostosowane do podopiecznego, zarówno do jego możliwości psychofizycznych, jak i potrzeb. Każdy z nas w różnoraki sposób odbiera i przetwarza bodźce, dlatego też uczestnicy zajęć spędzają różny czas przy konkretnych sprzętach. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną potrzebuje więcej czasu na przyjęcie, przetworzenie i uporządkowanie docierających do niej bodźców, dlatego może pozostać przy jednej i tej samej czynności tak długo, jak tego chce i potrzebuje.

---

[24] Mach A., *Sala Doświadczania Świata (Snoezelen) w pracy terapeutycznej z osobami z niepełnosprawnością intelektualną*, Edukacja – Technika – Informatyka nr 1/19/2017

[25] Zob. A. Smrokowska-Reichamnn, *Środowiska polisensoryczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie metody Snoezelen (MSE)*, Warszawa 2018; A. Zawiślak, *Snoezelen – geneza i pionierskie działania na świecie* [w:] J.J., Błeszyński, D. Baczała, J. Binnebesel [red.] *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną*, Łódź 2008

[26] A. Smrokowska-Reichamnn, *Środowiska polisensoryczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie metody Snoezelen (MSE)*, Warszawa 2018; I. Michałowska-Olechnowicz, *Terapia zajęciowa. Metoda Snoezelen – Sala Doświadczania Świata*, Poznań 2017

[27] Do ośmiu zasad Snoezelen odnosi się wielu autorów zajmujących się metodą. Warto w tym zakresie przeanalizować literaturę przedmiotu.

Czas trwania zajęć powinien być elastyczny, zależny od uczestnika. Jednak, jak dobrze wiemy, w praktyce często jest to niewykonalne. Rozwiązaniem jest tu wprowadzenie stałego rytuału, który będzie rozpoczynał i kończył wizyty w Sali Doświadczania Świata. Pozwoli to na łagodne rozpoczęcie zajęć, a także stopniowy, powolny powrót do rzeczywistości – wyjście ze świata snoezelen. Zbyt krótki pobyt w tym „innym świecie" nie przyniesie efektów, a zbyt długi może spowodować przestymulowanie. Należy uważnie obserwować uczestników zajęć, by uniknąć obu tych sytuacji. W literaturze można spotkać zalecenie, by wizyta w Sali Doświadczania Świata oscylowała pomiędzy 30 a 45 minutami.

Selektywny dobór bodźców do uczestników jest kolejną z zasad, które należy stosować. W bardzo dużym stopniu należy to postawić na indywidualizację, czyli dostosowanie stymulantów do danego użytkownika. Mamy tu na myśli rodzaj, zakres, siłę i ilość danego bodźca. Należy przy tym uważać na przestymulowanie, a więc warto zredukować niepotrzebne bodźce[28], ograniczając w ten sposób chaos[29]. Poprzez wprowadzanie nowych elementów do Sali Doświadczania Świata odbywa się zmienność środowiska, co pozwala na poszukiwanie drogi dotarcia do użytkowników[30], a także wyzwala aktywność poznawczą osób. W przypadku osób ze znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną walorem jest oddziaływanie silnych bodźców na osłabione receptory[31].

Powtarzalność sesji, czyli regularne i częste wizyty w Sali Doświadczania Świata pozwalają na uzyskanie pozytywnych efektów. Pozwalają także na „zadomowienie się" w Sali Doświadczania Świata. Uważa się, że sesje powinny odbywać się co najmniej raz w tygodniu.

Istotne jest również **właściwe nastawienie terapeuty**. Empatia, cierpliwość, życzliwość i pełna akceptacja (zauważanie potencjału, a nie zauważanie ograniczeń) użytkowników wpływają na jakość zajęć. Ich podmiotowe traktowanie także jest bardzo ważne. Optymistyczna postawa prowadzącego udziela się pozostałym uczestnikom zajęć. Wyczucie opiekuna, który nie narzuca, nie pośpiesza użytkownika, a pozostawia mu swobodę działania jest dodatkowym stymulantem rozwoju. Refleksyjny terapeuta, świadomy swoich preferencji dotyczących rodzajów bodźców, razem z użytkownikiem współuczestniczy w zdarzeniu Snoezelen[32].

Ostatnią, ale nie mniej ważną zasadą, jest **odpowiednia opieka** podczas wizyt w Sali Doświadczania Świata. Chodzi tu o towarzyszenie, bycie w kontakcie, zamiast narzucania i wyręczania. Istotny jest niedominujący kontakt, tolerancyjna postawa i umiejętność podążania za uczestnikiem[33]. W myśl zasady „wszystko jest dozwolone" terapeuta powinien zezwalać na każde, nawet najdziwniejsze (w jego perspektywie) działanie uczestnika. Bezwzględnie, jak uważamy, należy zareagować w momencie zagrożenia bezpieczeństwa, gdy użytkowanik stwarza zagrożenie dla siebie lub innych, otaczających go osób. Opieka, zwłaszcza wobec osób z wieloraką niepełnosprawnością, polega również na pomaganiu w pozycjonowaniu, właściwym ułożeniu ciała i zmianie pozycji.

---

[28] A. Jędrzejowska, *Sala Doświadczania Świata jako nowa przestrzeń rozwijania kompetencji terapeutycznych studentów w czasie praktyk pedagogicznych*, Wrocław 2018

[29] P. Bagińska, *Kształtowanie kompetencji emancypacyjnych w Salach Doświadczania Świata. Idea Snoezelen i jej wyjście naprzeciw potrzebom podopiecznego* [w:] Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej nr 12/2016

[30] Tamże

[31] A. Mach, *Sala Doświadczania Świata (Snoezelen) w pracy terapeutycznej z osobami z niepełnosprawnością intelektualną*, Edukacja – Technika – Informatyka nr 1/19/2017

[32] Zob. P. Bagińska, *Kształtowanie kompetencji emancypacyjnych w Salach Doświadczania Świata. Idea Snoezelen i jej wyjście naprzeciw potrzebom podopiecznego* [w:] Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej nr 12/2016; A. Smrokowska-Reichamnn, *Środowiska polisensoryczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie metody Snoezelen (MSE)*, Warszawa 2018

[33] P. Bagińska, *Kształtowanie kompetencji emancypacyjnych w Salach Doświadczania Świata. Idea Snoezelen i jej wyjście naprzeciw potrzebom podopiecznego* [w:] Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej nr 12/2016;

DYSKUSJA NAD METODĄ

Najczęstsze błędy, które dotyczą pobytu w Sali Doświadczania można podzielić na cztery kategorie: wyposażenie i sprzęt, niezrozumienie koncepcji, ludzie oraz niekontrolowanie reakcje uczestników terapii.

Do pierwszej z nich można zaliczyć używanie niewłaściwego sprzętu (zbyt szybkie miganie tuneli i kul lustrzanych), jego niewłaściwą jakość (za głośne silniki, niepodgrzewane łóżko wodne) oraz niosące zagrożenie (poparzenia, ataki epilepsji, zaburzenia równowagi[34]). Przeładowanie sali, a także elementy niepasujące do harmonijnej całości również stanowią błąd. Wpływ ma też chaos kolorystyczny. Jednak wystrój minimalistyczny również nie jest wskazany. W przypadku niewłaściwego rozmieszczenia sprzętów w pomieszczeniu uczestnicy poruszający się na wózkach inwalidzkich nie zawsze mogą do nich dotrzeć. Ważna jest także właściwa wentylacja pomieszczenia oraz jego oświetlenie[35].

Do niezrozumienia koncepcji można zaliczyć sposób prowadzenia terapii wielozmysłowej. Po pierwsze mamy tu na myśli dobór bodźców – nieustanne zaniedbywanie stymulacji niektórych zmysłów (często jest to zmysł smaku), hiperstymulacja na przykład przez brak redukcji bodźców, a także nie zwracanie uwagi na przeciwwskazania dotyczące stanu zdrowia i kondycji użytkowników[36]. Kolejna uwaga dotyczy prowadzenia sesji – zadaniowość, nawiązywanie do terapii integracji sensorycznej.

Do dziedziny nazwanej ludzie zaliczamy nastawienie i wiedzę prowadzącego terapię. Istotna jest pełna akceptacja zarówno uczestników terapii, jak i samej metody. Należy w odpowiedni sposób przyjąć niekontrolowane reakcje uczestników, czyli możliwość odnowienia traumatycznych przeżyć osoby, przestymulowanie, zaburzenia równowagi, ataki epileptyczne, dezorientację, stany lękowe (wycofanie), zaburzenia oddechowe i z układu krwionośnego, agresję i autoagresję[37].

Przeciwnicy metody zwracają uwagę na duże koszty wyposażenia sal[38].

Snoezlen dostarcza użytkownikom Sal Doświadczania Świata wiele korzyści. Należą do nich: zwiększenie stanu odprężenia i zmniejszenie intensywności stereotypii ruchowych[39], przeciwdziałanie deprywacji sensorycznej, wspomaganie orientacji oraz wzrost możliwości porozumiewania się (rozwój kompetencji komunikacyjnej)[40]. Pozytywne oddziaływanie Snoezelen można dostrzec w trzech obszarach[41]:

- terapia: kompensacja, redukcja lub nawet likwidacja zaburzeń, zwiększenie świadomości własnego ciała, zwiększenie aktywności,
- pedagogizacja: wspomaganie rozwoju, wzbudzanie ciekawości poznawczej, rozwijanie komunikacji oraz integracja społeczna,

---

[34] I. Michałowska – Olechnowicz, *Terapia zajęciowa. Metoda Snoezelen – Sala Doświadczania Świata*, Poznań 2017; F. Schwanecke, *Snoezelen: Möglichkeiten und Grenzen in verschiedenen Anwendungsbereichen*, Marburg 2004

[35] Zob. A. Smrokowska-Reichamnn, *Środowiska polisensoryczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie metody Snoezelen (MSE)*, Warszawa 2018; A. Mach, *Sala Doświadczania Świata (Snoezelen) w pracy terapeutycznej z osobami z niepełnosprawnością intelektualną*, Edukacja – Technika – Informatyka nr 1/19/2017; A. Smrokowska-Reichmann, *Snoezelen – Sala Doświadczania Świata. Kompendium Opiekuna i Terapeuty*, Wrocław 2013

[36] Tamże

[37] F. Schwanecke, *Snoezelen: Möglichkeiten und Grenzen in verschiedenen Anwendungsbereichen*, Marburg, 2004

[38] A. Zawiślak, *Snoezelen – geneza i pionierskie działania na świecie* [w:] J.J., Błeszyński, D. Baczała, J. Binnebesel [red.] *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną*, Łódź 2008

[39] M. Shapiro, S. Parush, M. Green, D. Roth D., *The efficacy of the "Snoezelen" in the management of children with mental retardation who exhibit maladaptive behaviours*, British nal of Developmental Disabilities, 43(85)1997

[40] S. Baillon, E. Van Diepen, R. Prettyman, J. Redman, N. Rooke R. Campbell, *A comparison of the effects of Snoezelen and reminiscence therapy on the agitated behaviour of patients with dementia*, International Journal of Geriatric Psychiatry, 19(11) 2004

[41] M. Bechstein, *PSYCHOMOTORIK Reader zum Lernbereich Praxis der Motopädie – Psychomotorik Theorieskizzen*, http://www.mbechstein.de/ reader_pm/ theorie_themen/ 11_snoezeln.pdf

- relaksacja: zmniejszenie napięcia mięśniowego, spowolnienie oddechu, zmniejszenie spoczynkowej częstości akcji serca.

Sala Doświadczania Świata zmniejsza także postępowanie demencji u seniorów[42]. Snoezelen stymuluje człowieka poznawczo, fizycznie i sensorycznie. Poza tym umożliwia poczucie sprawstwa i osiąganie sukcesu[43], a także pozwala na kontrolę otoczenia[44]. W Sali Doświadczania Świata uczestnicy wzbogacają swe przeżycia, poprawiają koncentrację i podzielność uwagi, rozwijają kreatywność i wyobraźnię.

BADANIA

Niestety wciąż mało jest badań dotyczących idei Snoezelen, ze względu na brak metod pomiaru jej efektów. Częściej spotykamy się z analizą przypadków.

W 2006 roku w Republice Czeskiej przeprowadzono badanie dotyczące efektywności i stosowania Snoezelen. Oto wyciągnięte wnioski:

- z Sali Doświadczania Świata w praktyce korzysta 13% placówek (77 z 618),
- metodę w teorii zna 41% badanych (254 z 618),
- prawidłowo ją rozumie 36%,
- Snoezelen nie zna 46% respondentów (287 z 618),
- 33% osób uważa Snoezelen za terapię, a nie jako sposób spędzania czasu wolnego,
- badani stosując Snoezelen są nastawieni na relaksację i wyciszenie uczestników, zmniejszenie ich agresji i autoagresji, poprawę stosunków społecznych,
- 80% badanych pozytywnie ocenia korzyści płynące z zajęć, 4% negatywnie, 16% nie ma zdania,
- jako negatywne strony Snoezelen uczestnicy badania wymieniają wysokie nakłady finansowe, brak wyposażenia materialnego i przestrzennego, brak fachowej literatury, brak wiedzy opinii publicznej[45].

NOWOŚCI I ADAPTACJE

W miarę upływu lat Snoezelen, jak też i inne metody, ewoluuje. Nowościami w tym obrębie są Snoezelen Bus-y, czyli mobilne Sale Doświadczania Świata, które podróżując po świecie rozprzestrzeniają metodę i pozwalają na jej doświadczanie coraz to nowym osobom. Wózki Snoezelen[46], jako kolejna innowacja, to zestaw przedmiotów do snoezelowania, który jest dostarczany do łóżka osoby chorej. W ten sposób ona również może się oddać tej polisensorycznej stymulacji. Wet Snoezelen[47] to specjalnie przygotowane baseny, w których metoda ta jest stosowana w wodzie. Najciekawszą dla nas aranżacją jest Snoezelen na zewnątrz[48]. Natura sama zadbała o stymulację ludzi. A my, dodając rozmaite, typowe dla tej metody, sprzęty pozwalamy pozwalamy osobom z niepełnosprawnością najeszcze głębszą stymulację.

---

[42] Smrokowska-Reichamnn A., *Snoezelen – Sala Doświadczania Świata. Kompendium opiekuna i terapeuty*, Wrocław 2013

[43] A. Smrokowska-Reichamnn, *Środowiska polisensoryczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie metody Snoezelen (MSE)*, Warszawa 2018

[44] P. Bagińska, *Kształtowanie kompetencji emancypacyjnych w Salach Doświadczania Świata. Idea Snoezelen i jej wyjście naprzeciw potrzebom podopiecznego* [w:] Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej nr 12/2016

[45] K. Janků, *Stosowanie metody Snoezelen w Republice Czeskiej* [w:] J. Rottermund [red.] *Zmaganie się z niepełnosprawnością – kolejne wyznaczniki*, Kraków 2009

[46] A. Smrokowska-Reichamnn, *Środowiska polisensoryczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie metody Snoezelen* (MSE), Warszawa 2018

[47] Tamże

[48] Tamże

PODSUMOWANIE

Zajęcia terapeutyczne powinny przede wszystkim przynosić korzyści dla uczestnika zajęć. Zdarza się, że Sala Doświadczania Świata wzbudza wiele pozytywnych emocji i pobudza do aktywności, jednak może również kojarzyć się z czymś negatywnym. Dlatego tak istotne jest przygotowanie się do pierwszej wizyty w Sali oraz uważna obserwacja uczestnika podczas pierwszych zajęć. Snoezelen to metoda młoda i nie do końca zbadana, jednak przynosząca wiele korzyści. Przy odpowiedniej świadomości korzystania z możliwości jakie daje i właściwej aranżacji wnętrza może być cennym narzędziem w pracy z osobami z wieloraką niepełnosprawnością – nie tylko ze względu na możliwość stymulacji zmysłów, ale też odprężenia, relaksacji i wyciszenia w bezpiecznej przestrzeni.

BIBLIOGRAFIA

Bagińska P. *Kształtowanie kompetencji emancypacyjnych w Salach Doświadczania Świata. Idea Snoezelen i jej wyjście naprzeciw potrzebom podopiecznego* [w:] Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej nr 12/2016;

Baillon S., Van Diepen E., Prettyman R, Redman J, Rooke N, Campbell R., *A comparison of the effects of Snoezelen and reminiscence therapy on the agitated behaviour of patients with dementia*, International Journal of Geriatric Psychiatry, 19(11) 2004

Bechstein M., PSYCHOMOTORIK *Reader zum Lernbereich Praxis der Motopädie – Psychomotorik Theorieskizzen*, http://www.mbechstein.de/ reader_pm/ theorie_themen/ 11_snoezeln.pdf

Janků K. *Stosowanie metody Snoezelen w Republice Czeskiej* [w:] J. Rottermund [red.] *Zmaganie się z niepełnosprawnością – kolejne wyznaczniki*, Impuls, Kraków 2009

Jędrzejowska A. *Sala Doświadczania Świata jako nowa przestrzeń rozwijania kompetencji terapeutycznych studentów w czasie praktyk pedagogicznych*, Instytut Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2018

Mach A., *Sala Doświadczania Świata (Snoezelen) w pracy terapeutycznej z osobami z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo UR, Edukacja – Technika – Informatyka nr 1/19/2017

Michałowska-Olechnowicz, I. *Terapia zajęciowa. Metoda Snoezelen – Sala Doświadczania Świata*, Oficyna MM Wydawnictwo Prawnicze, Poznań 2017

Schwanecke F. Snoezelen: *Möglichkeiten und Grenzen in verschiedenen Anwendungsbereichen*, Marburg, 2004

Shapiro M., Parush S., Green M., Roth D., *The efficacy of the "Snoezelen" in the management of children with mental retardation who exhibit maladaptive behaviours*, British nal of Developmental Disabilities, 43 (85), 1997

Smrokowska-Reichamnn A., *Środowiska polisensoryczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie metody Snoezelen (MSE)*, Wydawnictwo PZWL, Warszawa 2018

Smrokowska-Reichmann A., *Snoezelen – Sala Doświadczania Świata. Kompendium Opiekuna i Terapeuty*, Fundacja Rosa, Wrocław 2013

Zawiślak A., *Snoezelen – geneza i pionierskie działania na świecie* [w:] J.J., Błeszyński, D. Baczała, J. Binnebesel [red.] *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną*, Wyższa Szkoła Edukacji Zdrowotnej, Łódź 2008

SYTUACJA PEŁNOSPRAWNEGO RODZEŃSTWA OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

KATARZYNA KLIMEK-MARKOWICZ

Budowanie bliskich relacji z innymi ludźmi – na przykład sprzyjającego rozwojowi obu stron związku partnerskiego czy dobrej rodziny, jest niezwykle trudnym zadaniem, wymagającym od nas wiele wysiłku. Każde dodatkowe obciążenie – zwłaszcza obciążenie nie związane ze świadomą decyzją i odpowiednimi przygotowaniami, w moim poczuciu, – jako żony i matki – wydaje się być prawdziwą „mission impossible". Takim obciążeniem są niewątpliwie narodziny dziecka z wieloraką niepełnosprawnością. Pragnę wyrazić mój szacunek dla rodziców, którzy podejmują się tej misji, ale i także dla tych, którzy realistycznie szacując swoje możliwości, przekazują swoje dziecko w miejsce, gdzie otrzyma odpowiednią opiekę. Nie chciałabym, aby poniższy rozdział, w którymkolwiek momencie, został odebrany jako zarzut stawiany rodzicom i przyczyniał się do odczuwania przez nich winy. Z rozmów z rodzicami wiem, że dostrzegają oni obciążenia, jakie dotykają ich pełnosprawne dzieci w związku z narodzinami dziecka z wieloraką niepełnosprawnością i martwią się o nie. W rozdziale chcę zająć się pełnosprawnym rodzeństwem osób z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością – tym, co dostali i czego mogło im zabraknąć, przeanalizować jak sobie z tą sytuacją radzili, i w jaki sposób, znając ich sytuację, można wspierać rodziny. Aby móc zastosować podejście empatyczno-rozumiejące postaram się zarysować historie braci i sióstr osób z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością.

KATARZYNA KLIMEK-MARKOWICZ

Autorka jest magistrem pedagogiki specjalnej oraz psychologii klinicznej. Jest certyfikowaną trenerką metody wideotreningu komunikacji i rekomendowaną specjalistką w zakresie komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Założycielka i pierwsza dyrektorka Społecznej Szkoły Podstawowej Zakątek dla dzieci i młodzieży z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością w Stowarzyszeniu Na Tak. Obecnie psycholog i doradca metodyczny w tej placówce. Autorka wielu publikacji dotyczących osób z niepełnosprawnością.

HISTORIE RODZEŃSTWA

Narodziny dziecka z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością oznaczają dla rodzica konieczność długotrwałego pobytu w szpitalu. Leczenie może trwać miesiącami, a nawet latami. Drugi rodzic obciążony jest w tym czasie pracą zarobkową „za dwoje". Co to oznacza dla rodzeństwa, najczęściej małych dzieci? Jedna z matek opowiadała, jak przez pierwsze dwa lata po narodzinach niepełnosprawnej córki jej mali synowie prawie jej nie widzieli, bo spędziła je razem z dziewczynką w szpitalach.

Bracia i siostry osób z wieloraką niepełnosprawnością mieli mniejsze szanse, by po prostu być dzieckiem. Rzadziej ich rozpieszczano, rzadziej rozczulano się nad nimi i ich pocieszano. Nie mogli konkurować o uwa-

gę rodziców ze swoim rodzeństwem z niepełnosprawnością. Rodzice wiedząc, jak ciężko jest ich niepełnosprawnemu rodzeństwu, kierowali do nich przekaz: „Jesteś sprawny/sprawna, więc sobie poradzisz". Zwykle nie mieli wiele zrozumienia dla dziecięcych trosk i chwil słabości.

Pełnosprawne rodzeństwo bardzo wcześnie uczyło się ograniczania własnych potrzeb, rozumienia i podporządkowywania się potrzebom innych, opiekowania się bliskimi. Zdarza mi się słyszeć opowieści o trzyletnich siostrach, które próbowały pomagać rodzicom w cewnikowaniu czy karmieniu PEG-iem rodzeństwa z niepełnosprawnością.

Zdrowi bracia i siostry bardzo szybko się usamodzielniali – żeby nie sprawiać kłopotu. Sami lub w związku z oczekiwaniami rodziców, w młodym wieku zaczynali opiekować się rodzeństwem, byli obciążani dodatkowymi obowiązkami, a ich przywileje były ograniczane – woleliby pograć w piłkę, a musieli dopilnowywać brata.

Widząc, ile uwagi, czasu i zabiegów potrzebuje ich rodzeństwo, jako dzieci, nauczyli się być niewymagający, niewidzialni. Zamykali się w swoich pokojach i potem już nie potrafili z nich „wyjść". Jeśli rodzeństwo z niepełnosprawnością było starsze, dochodziło do zamiany ról i pozycji w rodzinie – młodsze rodzeństwo opiekujące się starszym bratem czy siostrą, mocniej mogło odczuwać nadmierne, nienaturalne obciążenie.

Pełnosprawne dzieci mogły czuć się odsuwane i zaniedbywane, nawet jeśli rodzice zapewniali je o swojej miłości. Do dzieci przemawiają czyny, nie słowa, a rodzice przecież więcej czasu i troski poświęcali ich rodzeństwu z niepełnosprawnością.

Nie zapominajmy też, że wychowanie dziecka z niepełnosprawnością rodzi ogromne wydatki, co wiąże się z mniejszą ilością pieniędzy na potrzeby neurotypowego rodzeństwa. Rodzicom nie starczało czasu, sił i środków na wspólne wyjazdy, zabawę i wypoczynek.

Dzieci musiały to zaakceptować i nie sprawiać kłopotów. Otrzymywały przekaz: „Niech chociaż z tobą nie będzie problemów", a jednocześnie miały taką samą, jak każde inne dziecko, potrzebę koncentrowania na sobie uwagi rodziców. Kiedy zdarzyło im się poważnie chorować, wydawały się szczęśliwe, że wreszcie mogą skupić na sobie uwagę otoczenia. Obserwowałam brata (zdrowego), który potrafił co jakiś czas „przypadkowo" robić sobie krzywdę – wtedy matka błyskawicznie organizowała opiekę nad niepełnosprawną siostrą i zajmowała się tylko nim.

Jeśli nie miały pełnosprawnego rodzeństwa, często brakowało im „prawdziwego" brata czy siostry – takiego, który zagrałby z nimi w piłkę albo grę komputerową, czy stanął w ich obronie.

Kiedy rodzeństwo umiera, czują się podwójnie zdradzeni – nie dość, że brat lub siostra nie byli do końca rodzeństwem, to jeszcze ich opuścili. Żałują wcześniejszych wyrzutów – „Wolałabym nie pojechać w góry, byle siostra była znowu z nami". Nie potrafią zbudować nowych relacji z rodzicami, nie chcą koncentrować na sobie uwagi, nie potrafią „wyjść ze swojego pokoju" i żyć inaczej.

Rodzeństwo mimowolnie staje się świadkami reakcji ludzi na osoby z niepełnosprawnością. I nawet jeśli nie są to reakcje wrogie, dla dziecka bywają trudne. Szczególnie obciążające są reakcje rówieśników wyśmiewających czy odrzucających ich brata lub siostrę. Dziecku trudno sobie z tym radzić.

Neurotypowe rodzeństwo doświadcza wielu problemów, z którymi musi sobie radzić. Szczególnie trudny jest okres dorastania. Zagrożenia pojawiające się w tym czasie mają większą szansę wystąpić u młodzieży z dodatkowymi emocjonalnymi/życiowymi obciążeniami. Przypomnę, że do tych zagrożeń należą: depresja, uzależnienia, zachowania autodestrukcyjne, myśli, próby i akty samobójcze, agresja, zaburzenia odżywiania. Najważniejszym zadaniem rozwojowym tego okresu jest budowanie swojej tożsamości, odnajdywanie wła-

snego miejsca w świecie poprzez relacje z grupą rówieśniczą. Bracia i siostry osób z wieloraką niepełnosprawnością niezwykle rzadko odnajdują w otoczeniu kogoś, kto ich zrozumie, kto dzieli ich doświadczenia.

Z jednej strony posiadanie rodzeństwa z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością stanowi ważną część ich życia, z drugiej strony młodzież (jak i dorośli) z ich otoczenia nie potrafią o tym rozmawiać. Rodzeństwo naszych uczniów jest nad wiek dojrzałe, co nie ułatwia mu odnajdywania się wśród równolatków. Trudno im znaleźć wspólny język z rówieśnikami, dla których tragedią jest nieudane selfie, kiedy ich rodziny mają za sobą doświadczenia walki o życie, o każdy najmniejszy krok w rozwoju. Jeśli nie izolują się sami, to i tak często czują się inni, niedopasowani – znacznie bardziej niż przeciętny nastolatek.

Do obaw oraz lęków adolescencji i wczesnej dorosłości dochodzi niepokój o przyszłość związany z opieką nad rodzeństwem z niepełnosprawnością. Rodzice zwykle oczekują od zdrowych sióstr (znacznie rzadziej braci), że zajmą się w przyszłości rodzeństwem z niepełnosprawnością. Dzieje się tak najczęściej bez zgody dzieci oraz poszukiwania alternatyw i sprawdzania innych rozwiązań. Dorastającemu rodzeństwu towarzyszy obawa, jak sobie poradzą z budowaniem dorosłego życia, zapewnieniem utrzymania, znalezieniem partnera. Martwią się, co ich partner powie na dodatkowe obciążenie finansowe, organizacyjne, fizyczne i emocjonalne, jakie – w naszym państwie – stanowi opieka nad osobą z niepełnosprawnością. Presja oczekiwań rodziców i otoczenia bywa tak silna, że może stanowić o tym, czy neurotypowa siostra/brat pozwolą sobie na zbudowanie własnego życia rodzinnego i może przesądzić o braku realizacji marzenia o posiadaniu własnej rodziny czy dzieci.

Przy wielu czynnikach ryzyka, poważnym obciążeniu i braku celowego wsparcia, może się wydawać zaskakujące, że wyniki przeprowadzonych badań nie wykazały jednoznacznie, że posiadanie brata/siostry z niepełnosprawnością zakłóca sytuację psychospołeczną sprawnego rodzeństwa (o ile rodzice wykazują prawidłowe postawy wychowawcze i akceptują dziecko z niepełnosprawnością intelektualną)[1]. Oznacza to, że rodzeństwo osób z niepełnosprawnością radzi sobie z trudnościami nie gorzej, niż inni ludzie. Uważam, że może być to związane ze **zjawiskiem rezyliencji**. To, że rodzeństwo, pomimo obciążeń, w większości pokonuje kryzysy i funkcjonuje w społeczeństwie w zdrowy sposób, wynika moim zdaniem ze zdolności dzieci do radzenia sobie nawet w trudnych sytuacjach. Przypomnę, że mowa o dzieciach, które miały szczęście mieć rodziców o prawidłowych postawach wychowawczych i akceptujących dziecko z niepełnosprawnością.

JAK WYGLĄDA CODZIENNOŚĆ SIÓSTR/BRACI, KIEDY PRZEJMĄ OPIEKĘ NAD RODZEŃSTWEM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ?

Rodzeństwo osób niepełnosprawnych często opiekuje się nie tylko nimi, ale również starzejącymi się rodzicami. Prowadzenie gospodarstwa domowego i opiekowanie się niesamodzielnymi osobami wymaga ogromnego nakładu sił i niezwykle sprawnej organizacji. Dorosłe rodzeństwo mówi przede wszystkim o potężnym zmęczeniu, fizycznym i psychicznym wyczerpaniu, jakie pojawia się zwłaszcza w sytuacjach kryzysowych, kiedy na przykład w nocy muszą kilkukrotnie przebrać zanieczyszczoną dorosłą osobę i zmienić jej pościel, a rano pójść normalnie do pracy. Porusza też temat ogromnych kosztów finansowych ponoszonych ze względu na konieczność zakupu specjalistycznego sprzętu, którego dofinansowanie jest wciąż niewystarczające. Do codziennego funkcjonowania ich rodzeństwa niezbędne są kosztowne wózki, specjalne łóżka, krzesła, materace, pieluchy, itp.

Bracia i siostry poruszają również kwestie nadmiaru formalności, dużej ilości zaświadczeń i konieczności osobistego składania wielu dokumentów. Mając małe poczucie wsparcia ze strony państwa, czują, że pozostawia się ich samych z problemami niepełnosprawności. Pamiętajmy, że ich rodzeństwo jest dorosłe i wy-

[1] Żyta A., *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną,* Kraków 2014

maga dużego nakładu sił, miejsca i dużych sprzętów, a dbanie o jego higienę stanowi prawdziwe wyzwanie. Opowiadają też o wielu drobnych sprawach, które piętrzą się, utrudniając życie. Niezwykle rzadko mogą sobie pozwolić na odpoczynek, przyjemności, uprawianie hobby.

Rodzeństwo, które nie podjęło decyzji o opiece nad niepełnosprawnym bratem/siostrą często ma słabsze relacje z rodzicami, negatywny stosunek do świata, dużo skumulowanej złości. Nie znam badań pogłębiających tę kwestię, lecz sądzę, że rezygnacja z kontaktu z rodzicami i niepełnosprawnym rodzeństwem także niesie za sobą spore koszty – głównie emocjonalne.

Poniżej przedstawię wnioski w oparciu o wyniki badań Agnieszki Żyty[2] i wynikające z nich możliwości wspierania bezpośredniego i pośredniego rodzeństwa osób z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością. Będą to konkretne propozycje, jednak należy pamiętać, że to klient jest ekspertem od swojego życia (zasada Terapii Skoncentrowanej na Rozwiązaniach – TSR) i to on podejmuje decyzję, czy i z jakiej formy wsparcia skorzysta.

MOŻLIWOŚCI WSPIERANIA RODZEŃSTWA W OKRESIE DZIECIŃSTWA

Ważną informacją dla osób wspierających rodziny osób z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością może być wniosek płynący z badań, wskazujący, że im głębsze zaburzenia rozwojowe uwidaczniające się w trudnościach z samoobsługą, komunikacją, zewnętrznym wyglądzie, tym trudniej może być rodzeństwu neurotypowemu nawiązać relacje[3]. Nie są to czynniki decydujące, ale kierują uwagę na szczególną potrzebę wspierania rodzeństwa osób z niepełnosprawnością w tym zakresie.

RODZINA JAKO OBSZAR ODDZIAŁYWAŃ WSPIERAJĄCYCH RODZEŃSTWO

Badania wykazują jednoznacznie, że mniej problemów z zachowaniem pełnosprawnego rodzeństwa występuje w rodzinach (osób z niepełnosprawnością), których członkowie wspierają się i potrafią dzielić się swoimi uczuciami. Uważam, że specjaliści pracujący w obszarze wspierania rodzin mogą przekazywać rodzinom wnioski z badań i proponować wsparcie w obszarach istotnych dla nawiązywania pozytywnych relacji między rodzeństwem oraz prewencji zachowań trudnych u dzieci. Obszary funkcjonowania rodzin, które według badaczy są istotne to:

- rozwój personalny członków rodziny i ich niezależność,
- silne wzorce moralno-religijne,
- wspólne spędzanie wolnego czasu,
- pozytywny stosunek obu rodziców do dziecka z niepełnosprawnością (stanowią model dla zachowań dzieci),
- zaspokajanie przez rodziców potrzeb emocjonalnych innych dzieci,
- otwarte rozmowy na tematy istoty niepełnosprawności, w tym na temat przyszłości i opieki,
- poczucie równego traktowania dzieci,
- angażowanie pozostałych dzieci w proces rehabilitacji – w miarę ich możliwości[4].

Zgodnie z Podejściem Skoncentrowanym na Rozwiązaniach to od rodziców zależy, czy zdecydują się na pracę w którymś z tych obszarów. Metodami, które można wykorzystać w tym celu są TSR, Wideotrening Komunikacji, warsztaty, literatura, indywidualne konsultacje, grupy wsparcia.

---

[2] Żyta A., *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2004

[3] Tamże

[4] Tamże

MOŻLIWOŚCI BEZPOŚREDNIEGO WSPARCIA RODZEŃSTWA PRZEZ DZIAŁANIA PLACÓWKI OPIEKUJĄCEJ SIĘ BRATEM/SIOSTRĄ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Szczególnie w sytuacji osób z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością za ważne uważam docenienie **roli środowiska**. To w nim funkcjonuje na co dzień osoba z niepełnosprawnością i nieuwzględnienie rodziny w oddziaływaniach jest pozbawieniem go dużej części jego tożsamości i istotnych uwarunkowań. Jestem zdania, że ośrodek wsparcia, w którym przebywa osoba z niepełnosprawnością, powinien aktywnie współpracować z jego rodziną, w tym z rodzeństwem.

1. Terapeuci pracujący z osobą z niepełnosprawnością mogą zapraszać brata/siostrę do ośrodka wsparcia. Może to być pomocne w realizacji celu budowania tożsamości osoby z niepełnosprawnością (moja rodzina/jestem bratem/siostrą). Według badań ważne jest, by przybliżać rodzeństwu istotę trudności, wiedzę o przyczynach niepełnosprawności, uwarunkowaniach, realnych możliwościach[5].
2. Badania wskazują na korelację znajomości ośrodka wsparcia przez rodzeństwo i pozytywnej relacji[6]. Im rodzeństwo lepiej zna placówkę, im częściej widzi w niej swojego brata/siostrę doświadczających szacunku, bycia ważnym, lubianym, tym bardziej pozytywna jest ich relacja.
3. Terapeuta ma możliwość modelowania rozmów o niepełnosprawności w pozytywnym klimacie. Niektóre pytania łatwiej jest zadać obcej osobie niż rodzicowi. Ważna jest umiejętność przekazywania wiedzy w przystępny sposób, dostosowany do wieku rodzeństwa i nieużywanie specjalistycznego języka.
4. Wyniki badań uwidaczniają wpływ osiągnięcia sukcesu przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną w dziedzinie jej dostępnej, na jej pozytywny obraz w oczach rodzeństwa[7]. Uzasadnia to organizowanie przez placówkę imprez takich jak olimpiady, przedstawienia, wystąpienia, na których osoby z niepełnosprawnością mogą prezentować swoje umiejętności, być za nie oklaskiwanymi i nagradzanymi. Ważne jest, by organizatorzy zapraszali na imprezy całe rodziny, w tym rodzeństwo, a rodzicom uświadomili znaczenie tych uroczystości.
5. Badania wskazują, że rodzeństwo bardziej adekwatnie od rodziców szacuje realne możliwości osób z niepełnosprawnością[8]. Starsze rodzeństwo może być ważnym łącznikiem między rodzicami, a ośrodkiem wsparcia. Może lepiej rozumieć kwestie dotyczące stanu zdrowia rodzeństwa, jego możliwości. Może też, na przykład, dzięki sprawnemu działaniu w świecie technologii informatycznych, pomóc przenosić umiejętności rodzeństwa z ośrodka do domu (zastosowanie zaawansowanej technologii wspomagającej terapię, sprawczość, komunikację).
6. Psycholog w placówce może inicjować spotkania braci i sióstr osób z niepełnosprawnością, proponując aktywności atrakcyjne także dla zdrowego rodzeństwa, by jak najwcześniej, w sposób naturalny, nawiązywały się między nimi relacje. W przyszłości stanowić mogą dla siebie grupę wsparcia, dzieląc wspólne troski i obciążenia.
7. 23% zdrowego rodzeństwa nie radzi sobie z sytuacją, w jakiej się znajduje[9]. Ważne jest, by to zauważać i reagować wspierająco, żeby rodzice wiedzieli do kogo mogą udać się po pomoc.

WSPARCIE POŚREDNIE POPRZEZ ORGANIZACJE SPOŁECZNE, W PRZYSZŁOŚCI MOŻE TAKŻE NAWET PAŃSTWO

1. Konieczne jest kontynuowanie i intensyfikowanie działań mających na celu zwiększanie wrażliwości społecznej, popularyzację wiedzy o problemach osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Niezwykle skuteczne jest umożliwianie kolegom z klasy zdrowego rodzeństwa wizyty w szkole niepełnosprawnego

---

[5] Tamże
[6] Tamże
[7] Tamże
[8] Tamże
[9] Tamże

brata/siostry poprzedzone spotkaniem z psychologiem. Spotkanie powinno mieć charakter aktywny, np. asystowania, brania udziału w zajęciach, wspólnego kolędowania.

2. W szkołach podstawowych oraz na dalszych etapach edukacji należy regularnie rozmawiać z uczniami o problemie wykluczenia i przeciwdziałaniu mu. Warto korzystać przy tej okazji z szerokiej oferty filmów edukacyjnych skierowanych do różnych grup wiekowych. Podczas takich dyskusji rodzeństwo ma możliwość wystąpienia przed klasą jako ekspert.
3. Cenne byłoby przygotowanie publikacji w sposób przystępny dla różnych grup wiekowych, np. w formie komiksu omawiającego najważniejsze kwestie dotyczące przyczyn, objawów, możliwości pomocy osobom z niepełnosprawnością.
4. Bardzo ważnym elementem wsparcia byłoby powołanie do życia i moderowanie lokalnych grup wsparcia dla rodzeństwa osób z niepełnosprawnością, w tym forów internetowych.
5. Niezwykle ważną kwestią dla rodzeństwa jest na pewno organizacja mieszkań wspomaganych dla ich niepełnosprawnego rodzeństwa, w których mogliby oni żyć własnym, szczęśliwym życiem po opuszczeniu domu rodzinnego. Jest to długi proces, ale ważne, aby rodzeństwo wiedziało, że są takie możliwości i że są one akceptowane przez ich rodziców i społeczeństwo.

MOŻLIWOŚCI WSPARCIA W OKRESIE ADOLESCENCJI I WCZESNEJ DOROSŁOŚCI

Warto, by powyższe wsparcie udzielane było na jak najwcześniejszym etapie – najlepiej w okresie dzieciństwa. Pozwoliłoby to uniknąć wielu trudności i dobrze przygotować rodzeństwo do mierzenia się z codziennymi problemami. Punkty związane z pośrednim wspieraniem poprzez pracę z rodziną (punkt pierwszy) oraz wsparciem w społeczeństwie (punkt drugi) są aktualne również na etapie dorastania i wczesnej dorosłości.

1. Podstawową metodą prewencji jest jak najwcześniejsze wspieranie rodziców w kompetencjach rodzicielskich, co pomoże zbudować dobre relacje w rodzinie. Taka baza jest niezwykle istotna w sytuacjach kryzysowych.
2. Bardzo ważnym elementem wsparcia byłaby pomoc w odnalezieniu/zbudowaniu grupy rówieśniczej, która rozumiałaby problemy nastolatka i miała podobne doświadczenia. Zorganizowanie stałych, wspólnych zajęć dla rodzeństwa lub stworzeniu forum internetowego byłyby cenną możliwością pozyskania wsparcia.

Rodzice powinni być wyczuleni na trudności dorastających dzieci i poszukiwać możliwości udzielenia im wsparcia. Powinni rozmawiać z nimi na temat przyszłej opieki nad bratem/siostrą z niepełnosprawnością. Ważne, aby rodzice nie obarczali tym jedynie swoich zdrowych dzieci. Znajoma matka dorastającego syna z mózgowym porażeniem dziecięcym zjeździła Polskę, poszukując dobrego ośrodka, w którym jej dziecko mogłoby w przyszłości zamieszkać. W momencie jej śmierci, jej zdrowa córka miała dziewiętnaście lat. Początkowo podjęła próbę zajęcia się starszym bratem, jednak po około pół roku, w obliczu narastających trudności, skorzystała z listy matki i jej brat jest teraz szczęśliwy w jednym z ośrodków. Oczywiście sytuacja w Polsce, jeśli chodzi o wybór dobrych miejsc pobytu, jest daleka od ideału. Nie tylko w naszym kraju opiekunami niepełnosprawnych bywa najczęściej bliska rodzina. Jednak państwo i organizacje społeczne powinny dążyć do tworzenia placówek, którym rodzina mogłaby ze spokojem powierzyć podopiecznego. W opinii rodziny oznacza to miejsce, które zaspokaja potrzeby psychiczne, uwzględnia indywidualne potrzeby mieszkańców, i gdzie pracują ludzie „z serca, a nie tylko z obowiązku"[10].

Jednocześnie twórcy takich miejsc musieliby uświadomić rodzinom, że przeprowadzka nie świadczy o porzuceniu, ale rozwoju podopiecznego i daje mu nowe możliwości doświadczania siebie i samorealizacji. Oczywiście model funkcjonowania ośrodków takich, jak hostele, domy dziennego pobytu czy mieszkania

[10] Zob. B. Cytowska [red.] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, Toruń 2011

wspomagane, musi odpowiadać na potrzeby i oczekiwania opiekunów oraz podopiecznych. Promując nowy sposób myślenia o przyszłości osób z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością nie należy używać języka specjalistycznego, ale języka klienta, czyli argumentów wskazujących na zaangażowanie i indywidualne podejście do podopiecznych.

Jest to ważne, bo adolescent czy młody dorosły podejmując ważne życiowe decyzje powinien wiedzieć „na czym stoi" i posiadać możliwie wyczerpujące informacje, które umożliwią mu podjęcie przemyślanej decyzji. Na forach internetowych spotkałam się nieraz z dylematami typu: „Czy być z chłopakiem, którego kocham, jeśli będę musiała w przyszłości opiekować się jego niepełnosprawną siostrą rezygnując z pracy?"[11].

Co o istniejących sposobach wspierania mówią dorośli siostry i bracia?

O ośrodkach dziennego pobytu i ich pracownikach:

- „Jeśli oddajesz komuś pod opiekę kogoś, kogo kochasz, dajesz mu kredyt zaufania i liczysz, że tego zaufania nie zawiedzie"[12]. Najważniejsza dla rodzeństwa jest dobra, zindywidualizowana, responsywna opieka dla ich rodzeństwa i domowa, przyjazna atmosfera w ośrodku.
- Ze względu na obciążenie organizacyjne wskazane byłyby elastyczne godziny pracy ośrodka, które umożliwiłyby podjęcie rodzeństwu pracy zawodowej.
- Istotne jest jasne określenie zasad współpracy z ośrodkiem, które byłyby symetryczne, a jednocześnie przestrzegane przez wszystkich.
- Za bardzo ważne uznają codzienne przekazywanie informacji o funkcjonowaniu ich brata/siostry w ośrodku.
- Istotne byłoby, żeby pracownicy ośrodków rozmawiali z nimi „po ludzku", bez stosowania specjalistycznego języka, który buduje bariery.
- Podkreślają, że pracownicy ośrodków nie powinni narzucać im swoich opinii na temat niepełnosprawności ich rodzeństwa.
- Wyrażają nadzieję i wiarę, że te ośrodki są po to, by pomagać.
- Mają nadzieję, że pracownicy ośrodków są w stanie zrozumieć lub wyobrazić sobie ich poziom zmęczenia i związane z nim możliwe niedociągnięcia i potrzebę wsparcia.
- Wskazują, że potrzebne byłoby powołanie jednego, wspierającego rodzinę koordynatora, który wspomógłby bliskich i pokierował ich organizacyjnie – wskazał, co i gdzie można załatwić, jakie dokumenty przygotować, jakie ośrodki wybrać – a przy tym odpowiedział na ich potrzeby, również finansowe i związane ze zmęczeniem.

Za granicą istnieją stowarzyszenia wspierające braci i siostry osób z niepełnosprawnością. Umożliwiają one wspólne, atrakcyjne spędzanie ferii i wolnego czasu dostosowane do potrzeb różnych grup wiekowych i organizują aktywności w postaci warsztatów dla młodzieży (poruszających również trudne tematy, na przykład samobójstwo), wystaw, olimpiad, czy wspólnego szukania skarbów. Ukazują się publikacje, poradniki i filmy, prezentujące poglądy rodzeństwa, zawiązują się fora internetowe o charakterze grup wsparcia, a wreszcie działają same grupy wsparcia[13].

---

[11] Forum internetowe Gazety Wyborczej: gazeta.pl.forum

[12] Nieopublikowane badania własne, Poznań 2019.

[13] Polecam poniższe strony internetowe poświęcone rodzeństwu osób z niepełnosprawnością – anglojęzyczne: https://thoughtcatalog.com/maggie-rodgers/2014/04/11-things-only-people-with-siblings-with-special-needs-will-understand/; https://siblingleadership.org/services-and-supports/adult-sibs/; niemieckojęzyczne: https://www.intakt.info/informationen-und-recht/weitere-fragen/geschwister-behinderter-kinder/; http://berliner-geschwisterkinder.de/; https://www.myhandicap.de/partnerschaft-behinderung/familie/kinder-behinderter-geschwister/; https://erwachsene-geschwister.de/

Niestety nie znam polskich stron internetowych ani forów poświęconych rodzeństwu osób z niepełnosprawnością. Dotyczące ich tematy pojawiają się na różnych stronach internetowych jako odrębne wątki, ale nie stanowią one głównych nurtów.

PODSUMOWANIE

Rodzeństwo osób z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością, jego prawa i potrzeby powinny zostać dostrzeżone i uszanowane zarówno przez państwo reprezentowane przez system ustawodawczy i urzędników, jak i organizacje oraz osoby zajmujące się pomocą i organizowaniem wsparcia. Chciałabym, by ci „aktorzy trzeciego planu", „niewidzialni" odzyskali nareszcie należne im miejsce i szacunek.

BIBLIOGRAFIA

Żyta A., *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Impuls, Kraków 2004

Żyta A., *Niepełnosprawne rodzeństwo* w: *Usłyszmy i Zobaczmy* Biuletyn Sekcji Rodziców i Opiekunów Dzieci Głuchoniewidomych, Warszawa 2014

Żyta A., *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] B. Cytowska [red.] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań,* Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2011

WSPÓŁPRACA Z RODZINĄ DOROSŁYCH OSÓB Z GŁĘBSZĄ, WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Z WYKORZYSTANIEM PODEJŚCIA SKONCENTROWANEGO NA ROZWIĄZANIACH I WIDEOTRENINGU KOMUNIKACJI

KATARZYNA KLIMEK-MARKOWICZ

KATARZYNA KLIMEK-MARKOWICZ

Autorka jest magistrem pedagogiki specjalnej oraz psychologii klinicznej. Jest certyfikowaną trenerką metody wideotreningu komunikacji i rekomendowaną specjalistką w zakresie komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Założycielka i pierwsza dyrektorka Społecznej Szkoły Podstawowej Zakątek dla dzieci i młodzieży z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością w Stowarzyszeniu Na Tak. Obecnie psycholog i doradca metodyczny w tej placówce. Autorka wielu publikacji dotyczących osób z niepełnosprawnością.

Pragnę podzielić się doświadczeniami w zakresie pracy z dorosłymi[1] osobami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ze współwystępującymi/sprzężonymi niepełnosprawnościami. Na użytek tego rozdziału będę tę grupę nazywać osobami z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością. Ponieważ mają oni prawo korzystać z nauczania do dwudziestego (osoby ze znaczną i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną) lub dwudziestego czwartego roku życia (osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną), dorosłość zastaje ich często w szkołach. Postęp medycyny zwiększył przeżywalność osób obarczonych licznymi, poważnymi, złożonymi zaburzeniami, w związku z tym liczba osób dorosłych z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością wciąż rośnie i prawdopodobnie, będzie rosła. Gdy osoby te opuszczą system oświaty, będą ustami opiekunów pytać o swoje miejsce w społeczeństwie. Od lat w Polsce istnieją domy pomocy społecznej, w ostatnich latach dołączyły do nich również środowiskowe domy samopomocy. Opracowywane i rozwijane są standardy usług dla tej wyjątkowej grupy obywateli. Nadal jednak jest to grupa niszowa, sieroca, wymagająca wielu nakładów.

Dlaczego w podręczniku dobrych praktyk dotyczących dorosłych osób z niepełnosprawnością znalazł się rozdział o współpracy z rodziną? Powodów jest kilka. Nawet dorosłe osoby z wieloraką, głębszą niepełnosprawnością nie osiągają niezależności pozwalającej im na samodzielne życie. Ich rodzice najczęściej chcą, by pozostawali pod opieką członków najbliższej rodziny. Jednocześnie w Polsce brak jest wystarczająco dobrych rozwiązań systemowych i alternatywnych form opieki. Domy pomocy społecznej są niedofinansowane, a te, którym pomimo ogromnych braków budżetowych udało się stworzyć przyzwoite warunki, są oblegane przez chętnych. Mieszkalnictwo wspomagane znajduje się w fazie testów. Dorosłe osoby z głęboką,

[1] Podobnie jak większość autorów, przyjmuję ukończenie osiemnastego roku życia za moment rozpoczęcia dorosłości.

sprzężoną niepełnosprawnością pozostają zatem najczęściej pod opieką rodzin, aż do śmierci własnej lub opiekunów. Trudno jest oddzielić osobę od systemu, w którym funkcjonuje na co dzień w dużej lub bardzo dużej zależności. Jeśli uwzględnimy te realia, umiejętność współpracy z rodziną staje się dla terapeutów i opiekunów koniecznością. Niezależnie od celów i sposobów pracy zawsze będziemy „skazani" na kontakt z rodziną i – dla dobra wszystkich stron – lepiej jest być na ten kontakt profesjonalnie przygotowanym.

Po latach poszukiwań, za metody najbardziej użyteczne we współpracy z rodzicami uważam Podejście Skoncentrowane na Rozwiązaniach i Wideotrening Komunikacji. Zanim jednak dokładniej omówię zastosowanie tych metod, postaram się przybliżyć sytuację rodzin dorosłych osób z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością.

SYTUACJA RODZIN

Rodzina dorosłej osoby z wieloraką niepełnosprawnością jest w innej sytuacji niż ta, w której dopiero co przyszło na świat dziecko z niepełnosprawnością. Przez wiele lat miała możliwość wypracowania sposobów radzenia sobie z sytuacją, mogła oswoić się z życiem z osobą niepełnosprawnością, miała szansę spróbować różnych form terapii i przekonać się o ich skuteczności, a emocjonalne burze, wiatry i cierpienia miały czas na wybrzmienie.

ASPEKTY PRAWNE

Osiągnięcie przez osobę z niepełnosprawnością osiemnastego roku życia wiąże się z licznymi utrudnieniami: decyzją o ubezwłasnowolnieniu (lub nie), utratą praw do korzystania ze sprawdzonych szpitali i specjalistów dla dzieci[2], mniejszą ilością dni opieki nad osobą chorą, perspektywą zakończenia edukacji w szkole podstawowej i poszukiwaniem nowego miejsca pobytu (finansowanego w polskim systemie gorzej niż szkoły). Nowa sytuacja prawna – ukończenie osiemnastego roku życia – wymaga poszukiwań, orientowania się na nowo w przepisach, możliwościach, uprawnieniach. Rodzice wskazują, że rola informująca instytucji jest znikoma, sami muszą poszukiwać rozwiązań i zasięgać informacji. Brakuje koordynatora, który z urzędu wspierałby rodzinę, był doskonale zorientowany w sytuacji prawnej, możliwościach wsparcia, pomagałby w kwestiach dokumentów, informował i kierował. Taką funkcję pełnią dla siebie rodzice nawzajem – prywatnie lub zrzeszając się w stowarzyszeniach pozarządowych. Krótko ujmując – dorosłość osób z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością oznacza dla jej opiekunów większe problemy prawne i mniejsze możliwości ich rozwiązania.

DYLEMAT UBEZWŁASNOWOLNIENIA

Dla wielu rodziców osób z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością ukończenie osiemnastego roku życia i osiągnięcie pełnej zdolności do czynności prawnych przez ich podopiecznych wiąże się z ogromnym dylematem: ubezwłasnowolnić swoje dziecko, czy nie? Ubezwłasnowolnienie powoduje, iż dana osoba nie ma możliwości samodzielnego podejmowania decyzji dotyczących siebie samego i swojego majątku. Ogranicza się ją w możliwościach dokonywania czynności prawnych, żeby chronić jej interesy osobiste i majątkowe. Ubezwłasnowolnienie następuje na podstawie postanowienia sądu, po weryfikacji poczytalności danej osoby. Całkowicie ubezwłasnowolniona może zostać osoba, która ukończyła trzynasty rok życia[3].

---

[2] Jest możliwość wnioskowania do NFZ o kontynuację leczenia w szpitalach i u specjalistów dziecięcych, jeśli jest to umotywowane dziecięcym wzrostem /wymiarami zbliżonymi do dziecięcych podopiecznego. Na oddziałach dla dorosłych brakuje sprzętów medycznych o odpowiednio małych rozmiarach.

[3] https://www.spes.org.pl/twoje-prawa/ubezwlasnowolnienie-i-przymusowe-leczenie/ubezwlasnowolnienie

Rodzice z jednej strony obawiają się sytuacji, w których od ich dorosłego dziecka będzie wymagana czynność prawna, na przykład podpisanie w szpitalu zgody na zabieg lub znieczulenie. Boją się też wykorzystania przez osoby trzecie do podjęcia zobowiązań finansowych. Z drugiej strony decyzja o ubezwłasnowolnieniu nie przychodzi im łatwo. Ubezwłasnowalniając swoje dorosłe dziecko czują się, jakby odbierali mu należne prawa, a wraz z nimi godność. Rodzice skarżą się też, że o ile przed ubezwłasnowolnieniem nikt nie interesował się ich życiem, to po jego przeprowadzeniu muszą zdawać raporty i przyjmować regularne wizyty kuratora, odbierane przed nich jako kontrole. Problemem jest też to, że ubezwłasnowolnienia nie można cofnąć. Jest to decyzja do końca życia, a brak jest pewności, jakie konsekwencje może mieć w przyszłości.

ASPEKTY EKONOMICZNE

Wychowywanie dziecka z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością wiąże się z dużym obciążeniem ekonomicznym. Rzadko oboje rodzice są w stanie podjąć pracę – niski wymiar godzin spędzanych w placówce, nauczanie w trybie indywidualnym i wysokie wymagania co do opieki, nie pozwalają na podjęcie stałego zatrudnienia. Dotacje nie pokrywają kosztów opieki, sprzętów, terapii, rehabilitacji, itp. Od początku sytuacja finansowa rodzin jest trudniejsza, a po osiągnięciu przez dziecko osiemnastego roku życia sytuacja jeszcze się pogarsza.

ASPEKTY ZDROWOTNE

Rodzinom osób z wieloraką, głębszą niepełnosprawnością towarzyszy ciągłe zagrożenie zdrowia i życia ich dzieci wynikające z jego obciążeń zdrowotnych. W okresie adolescencji, razem ze wzrostem, na który nie jest gotowy układ mięśniowy, krwionośny czy oddechowy, zmianami hormonalnymi działającymi najczęściej niekorzystnie na układ nerwowy, kumulowaniem się skutków zaburzeń i przyjmowanych stale leków, pogłębiają się i narastają problemy zdrowotne. Ponieważ dojrzewanie biologiczne osób z niepełnosprawnością zazwyczaj jest przesunięte w czasie, zmiany te przechodzą na okres wczesnej dorosłości. Troska o stan zdrowia i dobrostan spadają na barki najbliższych. Z doświadczeń rodziców wynika, że łatwiej jest znaleźć dobrego, zaangażowanego lekarza dla dziecka z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością, niż dla dorosłego. Może to wynikać z faktu, że dla medycyny to wciąż nowe przypadki i lekarzom brakuje wiedzy i znajomości sprawdzonych sposobów postępowania. Z relacji jednej z matek osoby z rzadką chorobą genetyczną, wiem, że niektórzy lekarze specjaliści wprost odmawiają podjęcia leczenia[4]. Nie są zainteresowani własnym rozwojem i poszerzaniem doświadczenia o nowe zagadnienie, nie przekierowują pacjentów do innej placówki. To bardzo trudne doświadczenie – pozostać samemu z poważną, zagrażającą życiu chorobą i poczuciem, że jest to tak ciężki przypadek, że nikt nie chce się go podjąć. Unikatowość zespołów obarczających osoby z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością jest tak duża, że firmy farmaceutyczne nie inwestują w badania leków na ich schorzenia, skazując lekarzy na eksperymentowanie.

Dorastanie osób z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością to najczęściej wzrost ich wagi, długości ciała, pogorszenie napięcia mięśniowego, regres (i tak obniżonych) umiejętności ruchowych. Często osoby, które chodziły, stały, przenosiły ciężar ciała, tracą te funkcje, co powoduje ogromne utrudnienia w pielęgnacji. Osoba, którą można było przewinąć na stojąco, z czasem do zmiany pieluchy wymaga łóżka lub materaca czy podnośnika. Z regresem wielu funkcji związana jest konieczność stosowania sprzętów i wspomagań medycznych: tracheostomii, sond, gorsetów ortopedycznych, respiratorów, żywienia dojelitowego PEG. Dla samych osób z niepełnosprawnością oznaczają one lepsze odżywienie, poprawę formy, oddychania, szansę na dłuższe życie. Dla ich opiekunów te medyczne pomoce to kolejne odejście od normalności w życiu, dodatkowe obowiązki, przymusowe zwiększanie „specjalizacji". Zwiększa się konieczność kontaktów ze szpitalem,

[4] Por. E. Borek, K. Maciorowska, J. Turkiewicz, A. Sitek, *Lekarze i pacjenci w Polsce – model relacji w gabinecie lekarskim A.D. 2016. Raport z badania opinii lekarzy i pacjentów*, Warszawa 2016; A. Sitek J. Flicińska-Turkiewicz, *Lekarze w badaniach opinii społecznej*, Warszawa 2017

zależność od specjalistów, potrzeba kolejnych zabiegów. Dla rodzin to wielki problem, poważnie wpływający na jakość ich życia. Życie tych rodzin staje się jeszcze bardziej ograniczone, możliwości uczestniczenia w życiu kulturalnym i towarzyskim, narastającym odizolowaniu od społeczeństwa.

W życiu opiekunów dorosłych osób z niepełnosprawnością przychodzi także czas na zaopiekowanie się ich własnymi starymi i niedołężnymi rodzicami. Do opieki nad dorosłym dzieckiem, dochodzi opieka nad dziadkami. Z rozmów z rodzinami wiem, że są to doświadczenia mocno obciążające emocjonalnie i energetycznie. Często rodzice osób z niepełnosprawnościami wcześniej korzystali z istotnego, realnego, organizacyjnego wsparcia swoich rodziców. W pewnym momencie dziadkowie sami zaczynają potrzebować pomocy. Jednocześnie rodzice dorosłych niepełnosprawnych czują się tak silnie z nimi związani i tak bardzo im wdzięczni, że pomimo ogromnego obciążenia, nie decydują się skorzystać z pomocy zinstytucjonalizowanej opieki, by w ten sposób choć trochę odciążyć siebie.

Kolejnym istotnym problemem dotykającym rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością jest ich własne starzenie się i związany z nim spadek formy fizycznej. Rodzice borykają się też z konsekwencjami zdrowotnymi długotrwałej, ciągłej, ciężkiej pracy bez prawa do urlopu czy odpoczynku, jaką jest opieka nad osobą z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością. Najczęściej osoby te przez lata nie znajdują czasu i siły, żeby zajmować się własnym zdrowiem dodatkowo obciążanym poprzez podnoszenie coraz cięższego dziecka, bezsenne noce, długotrwały stres. Często nie poddają się wskazanym i zalecanym zabiegom czy operacjom, bo nikt oprócz nich nie potrafi lub nie chce dłużej zajmować się ich dzieckiem. W konsekwencji rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnościami często sami są w złym stanie zdrowia.

ASPEKTY EMOCJONALNO-SPOŁECZNE

Rodzice sami zwracają uwagę na spadek swojej formy psychicznej. Borykanie się przez lata z wieloma problemami, chroniczne zmęczenie, stres, liczne sytuacje kryzysowe i ciągłe frustracje prowadzą do wyczerpania zasobów. Świadomość złego stanu własnego zdrowia, a jednocześnie brak przekonania do alternatyw w sprawowaniu opieki nad dorosłym dzieckiem, rodzą obawy dotyczące przyszłości. Rodziców paraliżuje myśl „co się stanie, kiedy mnie zabraknie?". Ta obawa dotyczy: niepodjęcia przez pełnosprawne dzieci obowiązku opieki nad niepełnosprawnym bratem/siostrą, braku zaufania do oferowanych form wsparcia i mieszkalnictwa dla dorosłych osób z niepełnosprawnością, negatywnego wpływu na życie osobiste pełnosprawnych dzieci faktu podjęcia opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem[5]. Wielu rodziców mówi o poczuciu osamotnienia i niezrozumienia przez bliskich. Ich krewni i znajomi często boją się niepełnosprawności i nie potrafią funkcjonować w kontakcie z nią. W obliczu powszechnego niezrozumienia, tym ważniejsze staje się wsparcie innych rodziców osób z niepełnosprawnością

Podsumowując – rodzice dorosłej osoby z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością znajdują się w bardzo trudnej sytuacji zdrowotnej, ekonomicznej, emocjonalnej i społecznej. A jednocześnie to właśnie rodzina jest systemem, który przez lata, często bez wystarczającego wsparcia z zewnątrz, pozostawiony sam sobie, wypracował swój unikatowy sposób funkcjonowania. Należy się jej za to pełen szacunek i prawo do godnego traktowania.

WYKORZYSTANIE PODEJŚCIA SKONCENTROWANEGO NA ROZWIĄZANIACH (SOLUTION-FOCUSED APPROACH – SFA) W ZAWODACH POMOCOWYCH

Nazwa metody używana jest zamiennie z Terapią Skoncentrowaną na Rozwiązaniach – TSR (ang. *solution focused brief therapy* – SFBT). Wywodzi się z doświadczeń dwóch ośrodków – Brief Family Therapy Center

[5] A. Żyta, *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] B. Cytowska [red.] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności*, Toruń 2011

z Milwaukee (Steve de Shazer, Insoo Kim Berg wraz z zespołem), a także Korzybski Institute z Bruggi (Luc Isebaert wraz z zespołem). Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach koncentruje się wokół realizacji celów klienta, nie koncentruje się na analizie czy diagnozie problemu. Jej celem nie jest odkrywanie źródeł problemu, ale wspólne z klientem poszukiwanie najbardziej użytecznych dla niego rozwiązań.

Założenia TSR, czyli filozofia centralna:

- Jeśli coś działa, rób tego więcej.
- Jeśli coś nie działa, rób coś innego.
- Jeśli coś się nie zepsuło – nie naprawiaj tego[6].

TSR koncentruje się na:

- zasobach klienta i jego mocnych stronach (zamiast na deficytach i zaburzeniach),
- na jego celach i zmianie, którą klient chce osiągnąć (zamiast na problemach),
- na jego dotychczasowych osiągnięciach (zamiast na porażkach czy traumach),
- na wyjątkach od sytuacji problemowych (zamiast na częstotliwości występowania problemów i ich rozmiarach).

Nie jest moim celem przedstawienie wszystkich założeń PST/TSR. Pragnę podzielić się elementami, które uważam za użyteczne w pracy z osobami z niepełnosprawnością. Pisałam już, jak ważny jest szacunek dla rodziny osoby z niepełnosprawnością. Uważam za istotne, aby aktywnie tę postawę w sobie budować. Specjalistom zajmującym się osobami z niepełnosprawnością łatwo jest oceniać i krytykować ich rodziny – popełniają przecież tyle błędów! Postawa taka nie tylko nie sprzyja wspieraniu, ale powoduje narastanie napięć i prawdopodobnie uniemożliwi lub znacznie utrudni udzielenie wsparcia. Uważam, że nawet jeśli specjalista zastosuje wyćwiczone techniki komunikacji, a jednocześnie będzie nosił w sobie negatywną ocenę rodzica, to i tak podczas rozmowy będzie to odczuwalne. Co więcej, odbiorca wyczuje dysonans między sztucznie utrzymywanym uśmiechem, a sygnałami płynącymi nieskontrolowanymi kanałami przekazu. Spowoduje to niepokój, brak zaufania w relacji. Trudno współpracować, przyjmować pomoc od kogoś, komu się nie ufa...

UŻYTECZNE I NIEUŻYTECZNE PERSPEKTYWY

W pracy nad postawą szacunku i akceptacji w stosunku do rodziny pomocne mogą być założenia TSR/PSR związane z **użytecznymi perspektywami**. Praca terapeuty, specjalisty polega na używaniu tych właśnie perspektyw i rezygnacji z perspektyw nieużytecznych. Perspektywa jest rozumiana jako sposób interpretowania, nadawania znaczeń faktom. Punkt widzenia, jaki przyjmiemy wpływa na to, jakie pytanie zadamy i w którym kierunku poprowadzimy rozmowę (i jakie hipotezy będziemy chcieli potwierdzić).

UŻYTECZNE PERSPEKTYWY (WYBRANE):

- Empatyczno-rozumiejąca: Specjaliści najczęściej interpretują zachowanie rodzica z własnej perspektywy – osoby wykształconej, przygotowanej do pracy z osobą z niepełnosprawnością, która świadomie wybrała taką pracę. Tymczasem rodzice nie posiadają najczęściej tych zasobów, za to spoczywa na nich wiele obciążeń. Dla specjalisty użyteczne jest postawienie się w sytuacji rodzica i postawienie sobie pytań: „Czy chciałabym być na miejscu tego rodzica, biorąc pod uwagę całość jego doświadczeń – to, co przeszedł i to, co go czeka?"; „Jak bym zareagowała na jego miejscu – i to nie w tej jednej, wyizolowanej sytuacji, ale niosąc na sobie całość jego obciążeń?". Poszukajmy w sobie zrozumienia dla rodzica i tego, co czuje.

---

[6] P. De Jong, I. Berg, *Rozmowy o rozwiązaniach*, Kraków 2007

- Dobrych intencji: „Każdy człowiek ma powód, aby robić to, co robi". Ta zasada zakłada, że zachowania, które budzą nasz sprzeciw czy oburzenie najczęściej są zachowaniami, których motywów nie znamy. Korzystniejsze dla budowania zaufania i wzajemnej współpracy jest przyjmowanie założenia, że druga strona miała dobre intencje – nawet jeśli jej zachowanie nie przyniosło pozytywnych efektów.

W stosowaniu powyższych perspektyw pomocne jest poznanie indywidualnych uwarunkowań rodziny, z którą współpracujemy – jej wartości, specyfiki, potrzeb. Jeśli będziemy otwarci i zachowamy TSR-ową postawę badacza odkrywającego nowy świat – świat klienta i jego rodziny, możemy zdobyć wiele informacji pozwalających nam przyjmować perspektywę empatyczno-rozumiejącą. Zachowajmy ciekawość drugiej osoby, a pomoże nam to przyjąć najważniejszą z perspektyw – perspektywę klienta.

- Klienta: „Perspektywa klienta ponad wszystko" – powtarza Tomasz Świtek, psycholog, trener i wykładowca TSR, podkreślając jakie znaczenie ma „poznawanie i poruszanie się w świecie znaczeń klienta"[7]. Dowiedzmy się, jakie znaczenie dla klienta ma to, że jego podopieczny ma wieloraką niepełnosprawność. Fakty, które dla specjalisty mają określone znaczenie, dla rodziców mogą znaczyć coś zupełnie innego. Przykładowo: dla specjalisty uczęszczanie do ośrodka może być świetną propozycją, a dla rodzica wiąże się ono z koniecznością budzenia, ubierania, przewijania i przygotowywania do drogi ciężkiej, niechętnej do współpracy o tej porze, dorosłej osoby skłonnej do trudnych zachowań.
- Bezpieczeństwa: Czy jest to bezpieczne bezpieczne dla osoby z niepełnosprawnością? dla mnie? dla jego rodzica? dla innych?
- Przepisów: Co stanowią na ten temat określone przepisy? Regulaminy? Prawo?
- Wiedzy: Jak mogę to rozumieć z perspektywy wiedzy, którą posiadam?

NIEUŻYTECZNE PERSPEKTYWY:

- Oceny osoby normatywno-etyczno-moralnej (NEM): Specjalistów wyposaża się w znajomość norm, zasad mówiących, jak powinno się pracować, postępować z osobami z niepełnosprawnością. Ocenianie innych ludzi jest użyteczne jedynie w bardzo wyjątkowych, nielicznych sytuacjach. Perspektywa NEM źle wpływa na współpracę z rodziną osoby z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością i warto by terapeuta świadomie z niej rezygnował. Naszą wiedzę o normach i prawidłowościach potwierdzonych badaniami możemy i powinniśmy wykorzystywać w pracy. Dopóki jednak zdobyta przez nas wiedza nie będzie powiązana z celami czy motywacją rodzica, nie będzie ona dla niego użyteczna i niewiele mu da. Posłuży bardziej budowaniu naszego poczucia kompetencji i pewności siebie, ale nie wniesie wiele do współpracy i pomocy rodzinie. Jeśli jest taka konieczność, można zastosować perspektywę bezpieczeństwa lub przepisów i/lub przejść do interwencji, o której napiszę poniżej.
- Ksobna: Dużym osiągnięciem terapeuty jest oddzielenie zachowań, słów i inicjatyw rodzica, podopiecznego czy klienta od własnej osoby. Nie bierzmy do siebie tego, co robi inna osoba, powstrzymajmy się od wymyślania interpretacji. Zacytuję jedną z terapeutek: „Doszłam do tego, że rodzic wpisując prośbę lub uwagę nie chce skrytykować mnie, mojej pracy, rządzić mną. (...) On po prostu chce jak najlepiej dla swojego dziecka i ma do tego prawo."[8]

Niewątpliwie porzucanie nawykowych, nieużytecznych perspektyw jest pracą długofalową, trzeba wciąż na nowo wkładać wysiłek w patrzenie na sprawy z użytecznych perspektyw. Narzędziami do pracy nad przyjmowaniem użytecznych perspektyw są: rozmowy z kolegami po fachu, warsztaty i szkolenia w Podejściu Skoncentrowanym na Rozwiązaniach, interwizje, superwizje, spotkania indywidualne z rodzicami, wizyty domowe.

---

[7] T. Świtek, *Materiały warsztatowe Podejście Skoncentrowane na Rozwiązaniach*, Poznań 2014 oraz www.centrumpsr.eu

[8] Nieopublikowane badania własne, Poznań 2018

RODZIC JAKO EKSPERT

Pracując z rodzinami dorosłych osób z niepełnosprawnością musimy pamiętać, że nie są oni chłonni wiedzy i gotowi na wszystkie możliwe próby i eksperymenty, jak rodzice małych dzieci. To starsi, zmęczeni życiem i obciążeniami opiekunowie, którzy będąc przez lata rodzicami bardzo wyjątkowej osoby, jaką jest ich dziecko, stali się ekspertami w tej dziedzinie (TSR-owa zasada „klient jako ekspert") i tak też powinniśmy ich traktować. Próbowali już różnych praktyk, znają ich skuteczność, spotkali różnych specjalistów. Najlepiej znają własne zasoby oraz obszary, które są dla nich ważne. To ich potrzeby, oczekiwania i motywacje będą decydowały o kierunkach, dynamice, powodzeniu i charakterze współpracy. Wiedza i umiejętności w ujęciu PSR są narzędziami używanymi przez specjalistę w realizacji celów klienta. To ważne przeformułowanie – jako specjaliści musimy zmienić perspektywę: to nie nasza wiedza i umiejętności wyznaczają cele i kierunki pracy, wyznacza je klient – bowiem to jego życie i tylko on wie, jak osiągnąć szczęście lub lepiej znosić to, co znosić mu przyszło. Jeśli naszym celem będzie pomoc rodzicom dorosłej osoby z niepełnosprawnością, nie możemy go realizować nie wiedząc, czego rodzic pragnie. Niebezpiecznie zbliżamy się wtedy do „uszczęśliwiania na siłę", którego żadna ze stron nie chce. Jeśli nasz cel dotyczy osoby z niepełnosprawnością i w związku z tym oczekujemy współpracy ze strony rodzica, to musimy znać motywacje, obszary ważne dla rodzica. **Jeśli chcemy coś robić wspólnie z rodzicami, zaangażować ich w działanie, musimy pozyskać ich zaufanie, odpowiadać na ICH motywację, a nie tylko własne przekonanie o tym, że coś im posłuży.**

Uważam, że biorąc pod uwagę obciążenia, jakie spoczywają na barkach rodziców dorosłych osób z głębszą, wieloraką niepełnosprawnością, musimy bardzo poważnie przemyśleć kierowane do nich prośby i jeśli już na jakąś propozycję się zdecydujemy, powinna ją uzasadniać istotna dla życia tego rodzica korzyść. Pamiętajmy, że każda zmiana w życiu rodziców jest poważnym wyzwaniem, wymagającym od nich wielkiej motywacji i wysiłku, a ich siły są najczęściej na wyczerpaniu

OCZEKIWANIA SPECJALISTÓW I KONTRAKT

Na współpracę z rodzinami wpływają nasze osobiste przekonania o roli rodzica, terapeuty, specjalisty czy osoby z niepełnosprawnością. Dopóki nie uświadomimy ich sobie, nie nazwiemy, nie omówimy z zespołem i klientami, mogą one negatywnie wpływać na współpracę. Jako zespół, powinniśmy (z uwzględnieniem obowiązujących przepisów) stworzyć kontrakt, stanowiący zbiór proponowanych zasad współpracy i przedstawić go klientom, najlepiej w formie pisemnej. Kontrakt, podpisywany przez obie strony, powinien zawierać wzajemne zobowiązania, konieczne do zapewnienia bezpieczeństwa i podstawowych warunków realizacji zadań oraz zasady współpracy. Każde oczekiwanie wykraczające poza spisany kontrakt wymaga poważnego przemyślenia i weryfikacji, rzeczowego uzasadnienia[9].

---

[9] Przykład: Terapeutka jest zawsze uprzejma i pomocna w stosunku do matki odbierającej syna z ośrodka. Ta zaś raz jest sympatyczna, raz burkliwa i nieuprzejma. Terapeutka za każdym razem zastanawia się, czy zrobiła coś nie tak i czuje się niesprawiedliwie potraktowana przez niesympatycznego rodzica. Kobieta ma (nienazwane) oczekiwanie, że rodzic będzie nastawiony przyjaźnie. Przyjmuje też perspektywę ksobną (nieużyteczną) – odnosi do siebie zachowanie rodzica, wierząc, że jest to reakcja na jej zachowanie. Warto zadać sobie wtedy pytania: „Czy dla mojej pracy z osobą z niepełnosprawnością jest istotne, żeby rodzic był zawsze uprzejmy i uśmiechnięty?", „Co się stanie, jeśli przyjdzie i zacznie płakać?", „Czy akceptuję różne emocje rodzica i formy ich ekspresji?". Można pokusić się o przyjęcie perspektywy empatyczno-rozumiejącej: „Zachowanie matki mówi, że nie jest jej łatwo, może znowu boli ją kręgosłup? Może z jej mamą jest gorzej?". Można przyjąć perspektywę dobrych intencji: „Widać, że jest jej ciężko, na pewno ma powód, żeby mieć taką minę, doceniam, że mimo to codziennie przychodzi i odbiera syna, to musi być dla niej trudne". Można też po prostu spytać matkę o powody jej zachowania, najlepiej po uzyskaniu upoważnienia (TSR-owa zasada poszanowania upoważnienia): „Czy mogę panią o coś zapytać?". Wtedy mamy szansę poznać przyczynę zachowania, być może też przy okazji poznać ważną potrzebę klienta.

ZASADA POSZANOWANIA UPOWAŻNIENIA

Zasada ta zakłada, że zanim założymy włączenie klienta (rodzica) do działania, w tym rozmowy, spytamy go o zgodę[10].

PYTANIE O OCZEKIWANIA RODZICA

Chcę podkreślić, że „znać oczekiwania rodziców" nie jest tożsame ze „spełnić oczekiwania rodziców". Jeśli jednak nie poznamy celów, potrzeb i bolączek rodziców, grożą nam obustronne nieporozumienia i frustracje. Nie znając oczekiwań trudno będzie zaproponować oddziaływania adekwatne, nie zaburzające funkcjonowania i tak obciążonego już systemu.

Praca terapeuty nie ma być sztuką dla sztuki, czy dla „karmienia własnego ego", ale czemuś służyć. Pytanie: czemu? Na pewno ważnym cele jest dbanie o dobrostan, podnoszenie jakości życia osoby z niepełnosprawnością, wspieranie jej aktywnego, sprawczego funkcjonowania w środowisku. Bardzo trudno jest osiągnąć te cele bez udziału najbliższych. Jeśli będziemy znać szczegółowo potrzeby i specyfikę rodziny, to jako terapeuci mamy duże szanse, że dostosowując do nich cele pracy możemy liczyć na przeniesienie jej efektów poza placówkę, a więc na to, że nasza praca przyczyni się do podniesienia jakości życia osoby z niepełnosprawnością i jego rodziny. Specjaliści będą pracować z poczuciem sensu wykonywanej pracy, a praca w kontakcie i współpracy z osobą z niepełnosprawnością i jego rodziną jest na to przepisem (patrz: koncepcja modelu pacjentocentrycznego w medycynie). Jest też receptą na przeciwdziałanie wypaleniu zawodowego.

Przykłady formułowania pytań o oczekiwania i cele rodziców[11]:

- W jakich codziennych wyzwaniach/problemach związanych ze swoim dzieckiem potrzebują Państwo wsparcia z naszej strony?
- W czym jako terapeuta/rehabilitant/opiekun Państwa dziecka mogę być pomocny?
- Co z tego, co do tej pory robiliśmy uważają Państwo za warte kontynuowania? Czego robić więcej? (przydatne zwłaszcza w sytuacji, gdy rodzic mówi, że nie ma oczekiwań).
- Z czego, co do tej pory robiliśmy, chcieliby Państwo zrezygnować?
- Jakie inne, nowe działania/obszary, Państwa zdaniem mogłyby być warte uwagi?
- Czy wśród tego, które do tej pory robiliśmy w placówce, jest coś, co chcieliby Państwo przenieść na grunt domowy?

SPOTKANIE Z RODZICEM

Badania nad modelem pacjentocentrycznym[12] potwierdzają rolę komunikacji i zaufania w kontaktach specjalista – klient.

Przykłady dbania o spotkanie z rodzicem[13]:

- Rodzic będzie spokojniejszy, jeśli zapraszając go na spotkanie podamy jego powód i pokrótce opiszemy, co może się na nim dziać. Uprzedzeni o tym, co może ich czekać, nie będą budowali postawy obronnej, będą czuć się bezpieczniej, obniży się napięcie emocjonalne.

---

[10] Przykład: „Dwa tygodnie temu, mówiła pani, że syn w domu dużo pluje i że jest pani tym zmęczona. Czy ma pani czas, siły i chęci, żeby o tym teraz porozmawiać?". Jeśli rodzic odmówi, można powiedzieć: „Rozumiem, że teraz nie ma pani ochoty na poruszanie tego tematu. Spytać panią ponownie o to za miesiąc, czy sama pani powie, kiedy będzie gotowa do zajęcia się tą sprawą?".

[11] Autorka odnosi się do doświadczeń terapeutów Społecznej Szkoły Podstawowej Zakątek, prowadzonej przez Stowarzyszenie Na Tak.

[12] Por. E. Borek, K. Maciorowska, J. Turkiewicz, A. Sitek, *Lekarze i pacjenci w Polsce – model relacji w gabinecie lekarskim A.D. 2016. Raport z badania opinii lekarzy i pacjentów*, Fundacja My Pacjenci, Warszawa 2016; A. Sitek J. Flicińska-Turkiewicz, *Lekarze w badaniach opinii społecznej, Ośrodek Studiów, Analiz i Informacji Naczelnej Izby Lekarskiej*, Warszawa 2017; K. Pawlikowska-Łagód, J. Sak, *Pielęgniarstwo XXI wieku, Zaufanie w relacji lekarz-pacjent w świetle najnowszych badań*, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Lublin 2016

[13] Przez lata w Społecznej Szkoły Podstawowej Zakątek praktykowaliśmy przygotowywanie się terapeutów do spotkań z rodzicami poprzez rozmowę z psychologiem.

- Ważne jest odpowiednie przygotowanie miejsca spotkania: krzesła powinny być podobnej wysokości i równie komfortowe, bez barier pomiędzy nimi, takich jak biurko czy stół. Należy zadbać o spokój w trakcie spotkania, przeprowadzić je bez pośpiechu i przeszkadzających telefonów czy ingerencji innych osób.
- Na początku spotkania pamiętajmy, by skomplementować rodzica (patrz niżej: technika komplementowania). Komplement dotyczy faktu i nie jest oceną. Powinien być autentyczny[14].
- Warto zadbać o rodzica – zaproponować coś do picia, upewnić się, że jest mu wygodnie.
- Można spytać o potrzeby rodzica – na czym mu szczególnie zależy, jaki temat chciałby omówić na spotkaniu[15]. W oparciu o to można stworzyć i zaproponować plan spotkania.
- Korzystne jest podkreślenie, że mamy wspólny cel – dobro osoby z niepełnosprawnością. Dobrze jest dowiedzieć się, jak rodzice rozumieją dobro swojego dziecka i pokazać, jak jako specjalista możemy być mu w tym pomocni. Pokażmy, co robimy i będziemy robić, by ten cel osiągnąć, opiszmy to dokładnie i szczegółowo – to z pewnością zainteresuje rodzica. Bardzo użyteczną pomocą jest pokazywanie filmów z zajęć. Widok zadowolonej osoby z niepełnosprawnością znaczy dla rodzica więcej niż wiele słów. Opcjonalnie zapytajmy, czy rodzic mógłby zrobić coś, by przybliżyć realizację wspólnego celu („Co może pani robić, by pani syn krócej spał w placówce?").
- Umówmy się na konkretne działania: „Co będzie pan robił?", „Jak często?", „Co panu w tym pomoże?", „Po czym poznam, że pan to robi?", „Proszę mi napisać, kiedy uda się panu to zrobić".
- Za użyteczne w pracy z rodzicem uznaje się też dawanie mu doświadczeń takich, jakie może mieć osoba z niepełnosprawnością.
- Na końcu warto podsumować spotkanie, podziękować za wspólny czas, rozmowę i wysiłek (skomplementować).
- Użyteczne jest robienie notatek ze spotkań z rodzicem z miejscem na opinię rodzica i podpis.

SKALA

Użytecznym narzędziem TSR w pracy pomocowej jest skala. Skalowanie to technika pomocna w rozmowie o celach i ich realizacji, choć trudno nią się posługiwać bez szkolenia. Pomimo to przedstawię kroki w technice skalowania (w małym uproszczeniu):

- Rodzic określa tytuł skali. Określa się ją poprzez sformułowanie pozytywne, w skrócie ujmując umiejętność, cel, osiągnięcie, na którym klientowi zależy. Przykładowo: „Osoba sam zjada posiłki".
- Terapeuta wyznacza stopnie na skali. Klasycznie jest to skala liczbowa dziesięciostopniowa. Punkt „10" oznacza maksymalną możliwą umiejętność (na przykład: „Osoba zjada posiłek w pełni samodzielnie, bez potrzeby interwencji osoby wspomagającej"), a „1" oznacza najmniejszy jej poziom (na przykład: „Zjedzenie posiłku wymaga ciągłej aktywności opiekuna").
- Rodzic określa, gdzie na skali jesteśmy teraz (np. „2"). Jest to w pełni subiektywna ocena klienta.
- Terapeuta pyta rodzica: „Co się składa na to, że osiągnęliśmy już ten poziom umiejętności podopiecznego?" Klient opisuje już nabyte umiejętności, dzięki czemu można poznać jego zasoby. Warto porzucić myślenie kategoriami „problemu", „deficytu", zastępując je „osiągnięciami", „krokami już poczynionymi".
- Terapeuta pyta o wyjątki: „Czy kiedyś było już więcej na skali?". Może dzięki temu dowiedzieć się o czynnikach, które są korzystne dla umiejętności np. „Podopieczny jadł troszkę bardziej samodziel-

[14] Przykład: „Cieszę się, że udało nam się spotkać" lub „Widzę, że pomimo trudności, o których pan wspominał udało się panu dotrzeć" lub „Widzę, że przyszli państwo oboje na spotkanie. To potwierdza, jak ważny jest dla państwa Mateusz".

[15] Przykłady pytań użytecznych podczas pierwszego spotkania: „Co powinnam wiedzieć o pani córce?"," Proszę, żebyście pomogli mi państwo dowiedzieć się jak najwięcej, bo to wy najlepiej znacie/jesteście ekspertami od waszego syna".

nie podczas wyjazdu nad morze, kiedy wracał głodny z plaży". Warto jak najwięcej dowiedzieć się o wyjątkach. Rodzic może też chcieć usłyszeć o wyjątkach, jakie zna specjalista. W wypadku regresu warto spytać o to, czy kiedyś było gorzej i o sposoby radzenia sobie z problemem.

- Co będzie następnym małym krokiem w obranym kierunku? Dzięki skali klient może zobaczyć, że pomiędzy poziomem „2", na którym teraz jest, a „10" do którego dąży (może się przy tym okazać, że dąży do „4" i to też jest ważna informacja) jest sporo przystanków po drodze. Na tym etapie można zaplanować terapię i określić, że po przejściu do następnego poziomu będzie łatwiej określić dynamikę zmian i odpowiedzieć na pytanie, jak długo będzie trwała terapia.
- Terapeuta szczegółowo omawia każdy, kolejny mały krok. Skalę należy rysować wspólnie z klientem, razem też na niej pracować, zaznaczając kolejne kroki.

Praca z rodzicem na skali pomaga w lepszym zrozumieniu, co dla klienta oznacza duża pula głównego celu. Skala pozwala oceniać postępy terapii, na przykład w odpowiedzi na zarzut: „Chodzimy do pana/pani już rok, a cel jeszcze nie został osiągnięty". Można wtedy wrócić do skali, pokazać, skąd startowaliśmy, na jakie etapy się umówiliśmy, jak je realizowaliśmy i na podstawie dynamiki zmian przewidywać dalsze postępy.

Skala jest też świetnym narzędziem w przypadku kontraktu – po osiągnięciu kolejnego kroku wspólnie z rodzicem ustalam, czy kończymy współpracę na tym etapie, czy kontynuujemy pracę (ze świadomością, ile każdy kolejny krok nas kosztuje).

SKALOWANIE REGRESU

Terapeuci Szkoły Zakątek wypróbowali metodę skalowania do oceny pracy uczniów z wieloraką niepełnosprawnością zagrożonych regresem. Jest to codzienność osób z wieloraką niepełnosprawnością – nie mówimy tu często o progresie, lecz o spowolnieniu regresu. Jest to trudne dla terapeuty, ale przede wszystkim dla rodzica.

Skalowanie w zagrożeniu regresem zostało opracowane w następujący sposób: obecny etap to „1" na skali, a utrzymanie obecnego stanu przez określony odcinek czasu (na przykład miesiąc lub trzy miesiące) bez regresu, oznacza kolejny punkt na skali[16]. Kolejne miesiące, to kolejny punkt na skali. Jest to pomocne zarówno w profilaktyce wypalenia zawodowego (wszyscy chcemy osiągać sukcesy), stanowi też dużą różnicę w oczach rodziców – nie jest gorzej, mamy krok do przodu na skali.

TECHNIKA KOMPLEMENTOWANIA

Technika ta korzystnie wpływa na budowanie dobrej relacji z rodzicem. Polega na wyrażeniu uznania dla zachowania, umiejętności klienta, czy jego zasobu na bazie faktu. Chodzi tu o rzeczowe wyrażenie autentycznego docenienia[17]. Komplement nie jest oceną. Warto komplementować szczerze, naturalnie i nie za często (chyba, że rozmówca to lubi). Należy unikać sformułowań generalnych i wielkich kwantyfikatorów, gdyż wywołają one opór i niechęć, zazwyczaj nie są prawdziwe[18]. Trzeba uważnie korzystać z tej cennej techniki – są osoby, które nie lubią komplementów, miłe słowa mogą budzą w nich podejrzliwość, niepokój.

---

[16] Jedna z rehabilitantek użyła tej metody do oceny stanu bioder uczennicy w pozycji leżenia tyłem, poprzez badanie goniometrem w określonych warunkach. Założyła, że jeśli stan i ruchomość bioder utrzymają się przez kolejny miesiąc, zostanie to ocenione na skali jako „2" – brak regresu oznacza osiągnięcie kolejnego etapu. Rodzice docenili tę metodę, sądzili, że jej stan się pogarsza, a tymczasem byli świadkami sukcesu w postaci braku regresu i utrzymania istniejącego stanu.

[17] Przykład: „Kiedy widzę, jak starannie jest ubrana Ewa, myślę, że dla pani ważny jest jej wygląd"; „Pana wpisy są tak wyczerpujące, że mogę potem rozmawiać z Jackiem o tym, co robił w domu i korzystać z tego w naszych zajęciach"; „Cieszę się, że udało się państwu znaleźć chwilę i nagrać wypowiedzi na nasz Dzień Rodziny, Iza i inni uczestnicy bardzo się cieszyli z tego nagrania".

[18] Przykład: Zamiast „Pan zawsze tak cudownie reaguje na zachowanie syna", można powiedzieć „Zrobiło na mnie wrażenie, jak zareagował pan wczoraj na zachowanie syna. Moim zdaniem pozwoliło mu się to uspokoić".

PRACA Z RODZICEM O INNYM OBRAZIE DZIECKA/CELACH

Rodzice są ekspertami i osobami decyzyjnymi odnośnie swojego dziecka. Zdarza się, że specjaliści i rodzice mają odmienny obraz osoby z niepełnosprawnością i stawiają inne cele. Niezmiernie ważne tu jest nazwanie i uszanowanie zdania rodzica przez specjalistę. Specjalista powinien spytać rodzica, czy ten chce poznać jego zdanie i po uzyskaniu upoważnienia je przedstawić. Zdarza się, że rodzic po jakimś czasie podzieli dobrze uargumentowane i przedstawione zdanie terapeuty. Bywa też, że tego nie zrobi. Wtedy zadaniem specjalisty jest znalezienie punktów stycznych, obszaru, w którym się z rodzicem zgadzają, mają wspólny cel. Pozwala to na obniżenie napięcia, wyklucza grę w „czyje lepsze" i pozwala obu stronom na wykorzystanie swoich kompetencji. Daje szansę na akceptowanie i szanowanie działań drugiej strony.

Zawsze warto robić krok w kierunku oczekiwań rodzica – także dlatego, że możemy go wtedy spytać o to, co on jest gotów zrobić w kierunku zmiany.

TECHNIKA MONITOROWANIA

Zdarza się, że do prowadzenia terapii potrzebne są określone sprzęty – na przykład siedzisko czy komunikator. Załóżmy, że specjalista wyjaśnił rodzicowi, dlaczego są potrzebne i jaki mają związek z celami, a ten zaakceptował plan i podjął się zorganizowania sprzętów. Jeśli pomimo ustaleń rodzic nie realizuje zobowiązań można zastosować metodę monitorowania. Specjalista jeszcze raz rozmawia z rodzicem i przedstawia wyjaśnienia. Pyta rodzica, czy rozumie i zgadza się na realizację tego planu. Specjalista docenia, że zrobienie tego wymaga nakładu czasu, energii, jest trudne. Pokazuje, co sam zrobił i co jeszcze może zrobić (na przykład pomóc w dobraniu i dostosowaniu sprzętu). Pokazuje kolejne punkty planu (wypunktowuje). Prosi rodzica, żeby się zastanowił, od jakiego punktu może zacząć i kiedy może to zrobić. Następnie pyta, kiedy on, specjalista może spytać, czy rodzicowi udało się zrealizować plan. I, co ważne, w ustalonym terminie rzeczywiście o to pyta. Ponownie umawia się na działanie i na zapytanie – i znowu pyta. I tak konsekwentnie, aż do pełnej realizacji planu. Kosztuje to wiele pracy, co zmusza też specjalistę do przemyślenia, czy naprawdę potrzebne do terapii jest to, czego oczekuje od rodzica.

NAZYWANIE

To prosta technika służąca jasności i klarowności komunikacji. Kiedy w rozmowie narastają emocje i zaczyna to utrudniać rozmowę (bo koncentruje się na opanowaniu emocji, zmieszania), najprostszym i zadziwiająco skutecznym sposobem jest nazwanie tego, co się dzieje. Rozmówca (rodzic) i tak wyczuwa, że jakieś napięcie się buduje i nazwanie tego nie spowoduje obniżenia u niego naszego autorytetu, a będzie sprzyjać wzrostowi zaufania i relacji[19]. Ta technika jest użyteczna w wielu codziennych sytuacjach. Wymaga ona tego, żeby być świadomym tego, co dzieje się w relacji i zauważać sygnały wskazujące, że potrzebę wyklarowania przekazu. Bardzo pomocna w kształtowaniu nawyków dobrej komunikacji jest metoda Wideotreningu Komunikacji.

PERSPEKTYWA OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Jeśli dwoje opiekunów ma odmienny pogląd na sprawę związaną z ich dzieckiem i każdy z nich ma swoje argumenty warto posłużyć się perspektywą samej osoby z niepełnosprawnością. Każda ze stron powinna

---

[19] Przykład:" Przepraszam, ale zgubiłem wątek, a chcę dobrze zrozumieć, co pan mówi. Czy może pan powtórzyć ostanie dwa zdania?", „Pyta mnie pani o opinię na temat nowej terapii, chcę rzetelnie odpowiedzieć na to pytanie, poszukać wyników badań na ten temat. Odpowiem pani, gdy będę pewny swojej opinii. Umówmy się, że w przeciągu tygodnia panu odpowiem", „Czuję się niezręcznie, bo muszę wyjść, a zaczęła pani mówić o ważnej sprawie. Czy ta kwestia może poczekać do następnego spotkania? Mogę specjalnie zarezerwować na nią czas".

odpowiedzieć sobie na pytanie: co podopieczny/dziecko w tej sprawie by powiedział/o? Czego by chciał/o? Jakie działanie odpowiedziałoby na jego potrzeby?

Ponieważ w relacjach ze swoimi dziećmi opiekunowie często (nieświadomie) realizują własne potrzeby, ambicje, a jednocześnie naprawdę chcą ich dobra, zatrzymanie się i spojrzenie na sprawę z perspektywy dziecka – osoby z niepełnosprawnością umożliwia obniżenie napięcia i czasem pozwala na znalezienie rozwiązania.

DZIAŁANIA INTERWENCYJNE

Granicę stanowi zawsze zdrowie i życie osoby z niepełnosprawnością i kiedy specjalista stwierdzi, że jest ono zagrożone przez czyjeś działania (lub ich brak), powinien podjąć działania interwencyjne. Sytuacje interwencyjne bardzo dobrze pokazują, jak ważne jest współgranie w zakresie zasad na linii terapeuta – zespół – kierownik. Ten zespół powinien się wspierać i współpracować, żeby nie pojawiały się sytuacje, kiedy terapeuta podejmuje jakieś decyzje, a po interwencji rodzica kierownik placówki je zmienia. Jeśli rodzic nie reaguje na jedno – lub dwukrotną prośbę terapeuty, interwencję powinien przejąć kierownik, dyrektor lub psycholog i to on, a nie terapeuta jest interwentem. Praca interwencyjna jest w naszym kraju trudna, bo brak u nas systemu wsparcia. Do kogo ma się odwołać kierownik? Pozostaje MOPR, sąd, policja... jednak żadna z tych instytucji nie wspiera rodziny w radzeniu sobie z trudnościami, a odbieranie dziecka rodzinie jest ostatecznością, której nikt nie chce. Budując współpracę z rodzicami i dbając o relacje z nimi pamiętajmy, że pozostajemy rzecznikami osób z niepełnosprawnością i to o ich interesy mamy dbać. A trudno jest to robić bez współpracy z rodzicem.

METODA WIDEOTRENINGU KOMUNIKACJI (VIDEO INTERACTION TRAINING, VIT)

Metoda ta powstała z myślą o pracy w domu, z dziećmi i ich rodzicami, z zastosowaniem nagrań kamerą. Została opracowana w Holandii, w latach osiemdziesiątych ubiegłego wieku, przez psychologa – Harriego Biemansa[20]. Aby pracować tą metodą, należy przejść szkolenie trenerskie i uzyskać odpowiednie umiejętności i uprawnienia[21] .

Metoda VIT opiera się na tym, że trener nagrywa relacje rodzica z dzieckiem/osobą. Następnie analizuje film, przygotowuje omówienie (fragmenty filmu pokazujące udane relacje) i przeprowadza je z rodziną zgodnie z założeniami metody. Wspólnie oglądają nagrania najbardziej pozytywnych i udanych momentów. Podstawowe dla metody VIT są „zasady komunikacji podstawowej": inicjatywa kontaktu ze strony osoby A i jej przyjęcie przez osobę B, utrzymywanie kontaktu wzrokowego, wzajemna wymiana komunikatów (werbalnych i niewerbalnych), obdarzanie uwagą, przyjazna mimika, pozycja i ton głosu. W przypadku komunikacji w rodzinie, gdzie następuje naprzemienność inicjatyw i ich pozytywnego przyjmowania, mówimy o serii „tak". Z serią „nie" mamy do czynienia, gdy następują po sobie sekwencje nieprawidłowych zachowań, jak brak uwagi, brak kontaktu wzrokowego, odwrócenia się od nadawcy komunikatu, nieprzyjazne zachowania mimiczne, itd. Zadaniem trenera VIT jest pomoc rodzinie w przejściu od serii „nie" do serii „tak". W kolejnych nagraniach rodziny i omówieniach dąży do zwiększania częstości pozytywnych, pożądanych zachowań, interakcji i zastępowania nimi tych niechcianych. Widać tutaj spójność podejścia z metodą TSR – trener koncentruje się na tym, co działa, a klient jest tu ekspertem, gdyż to on sam jest modelem dla pożądanych zachowań.

---

[20] Zob. E. Reczek, U. Srzednicka, A. Kaczmarska-Maderak, *Zobaczyć. Zrozumieć. Zmienić*, Kraków 2006 E. Reczek, B. Dąbrowska [red.] *Wideotrening Komunikacji. Wybór materiałów szkoleniowych*, Kraków 2001; U. Srzednicka, E. Reczek, G. Banach-Kociołek, Leksykon Wideotreningu Komunikacji, Kraków 2002

[21] Fundacja Plus przekazała Maltańskiemu Centrum Pomocy Niepełnosprawnym Dzieciom i Ich Rodzinom w Krakowie międzynarodową licencję AIT i uprawnienia do prowadzenia szkolenia w zakresie Wideotreningu Komunikacji.

Wideotrening Komunikacji podkreśla znaczenie podejścia bazującego na istniejących pozytywnych elementach życia w rodzinie, korzystanie z (często niedostrzeganych) zasobów rodziny i aktywizowanie klientów, zamiast kompensowania ich braków oraz nastawienie na zmianę i rozwój. Metoda VIT to użyteczna forma wzmacniania kompetencji rodzicielskich, budowania umiejętności komunikacji i współpracy, a także prewencji występowania trudności.

W przypadku osób z głębokimi zaburzeniami porozumiewania się, do których najczęściej należą osoby z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością, nagranie i związane z nim możliwości: zatrzymania obrazu, ponownego odtworzenia go w zwolnionym tempie, powiększenia obrazu, wielokrotnych analiz, daje możliwości lepszego zrozumienia ich komunikatów i potrzeb oraz zachowań komunikacyjnych (także tych nieintencjonalnych lub mało czytelnych) wysyłanych przez tych użytkowników. Można wspólnie z rodzicem analizować i szukać znaczeń, jak również korzystać z doświadczenia rodzica. Często w pracy z rodzicami dorosłych osób z niepełnosprawnością możemy od nich nauczyć się rozumienia ich dzieci[22].

Zastosowanie Wideotreningu Komunikacji we współpracy z rodzinami dorosłych osób z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością (przeprowadzone przez certyfikowanego trenera) można zaproponować w odpowiedzi na zgłaszane przez rodzinę zapotrzebowanie. Mogą to być cele dotyczące radzenia sobie z zachowaniami trudnymi, poprawy relacji, atmosfery w domu, poprawy porozumiewania się i inne, które można określić trenowaniem nowych umiejętności w rodzinie. Dobrze jest przy omawianiu celów użyć skali (patrz wyżej), by dokładnie poznać oczekiwania klienta. Praca z nagraniem jest niezwykle użyteczna przy komplementowaniu rodzica. Na konkretnym fragmencie można pokazać i nazwać ważne zachowania rodzica [23].

Praca z nagranym materiałem daje ogromne możliwości i warto ją stosować również wtedy, kiedy nie jesteśmy certyfikowanymi trenerami Wideotreningu Komunikacji. Nagrywanie pracy terapeutycznej jest to proste, dające konkretne pozytywne efekty narzędzie. Rozumiem niechęć i obawy towarzyszące nagraniom, jednak szybko można się przekonać o ogromnych korzyściach płynących a analizy materiału filmowego. W ostatnich latach rozpowszechnienie technologii sprawia, że nagrywanie pracy jest stosowane przez wielu terapeutów i rodziców, niezależnie od metody VIT.

W wielu praktycznych poradach dotyczących współpracy z rodzicami wskazówki dotyczą postępowania w sytuacjach trudnych, konfliktów z rodzicami, reakcji na skargi i roszczenia. W oparciu o doświadczeniu „Zakątka" mogę stwierdzić, że znacznie korzystniejsze i efektywniejsze, byśmy od początku traktowali ich właściwie, dali im sygnał, że u nas spotkają się z szacunkiem i zrozumieniem i będziemy otwarci na nich, jako na ekspertów od spraw ich dzieci. Dzięki temu mamy możliwość zapobieżenia poważnym konfliktom, co więcej, mamy też realną szansę na skuteczne wsparcie i poprawę jakości życia systemu, w którym funkcjonuje nasz podopieczny i przez to jego jakości życia.

---

[22] Jeden z ojców w trakcie oglądania nagrania przerwał i powiedział, że jego syn powiedział właśnie na filmie „bata", co oni interpretują jako „herbata" i oznacza to, że syn chce pić. Dzięki temu zespół placówki otrzymał bardzo cenną informację o zasobie podopiecznego i zyskał możliwość lepszego odpowiadania na jego potrzeby.

[23] Pracowałam tą metodą z matką, która podporządkowała swoje życie opiece nad córką z lekooporną epilepsją. Podczas oglądania nagrania skomplementowałam mamę i powiedziałam: „Tutaj odczytała pani z zachowania Agnieszki jej potrzeby i zareagowała na nie. Jej reakcja mówi, że było to dla niej ważne i pomocne." Kobieta odpowiedziała, że nikt jej jeszcze nie powiedział, że robi coś dobrze dla swojego dziecka. Córka jej miała wtedy już ponad dwadzieścia lat. Uważam, że rodziny naszych podopiecznych zasługują na docenienie częściej, niż raz na dwadzieścia lat. Ważne, żebyśmy jako współpracujący z nimi specjaliści o tym pamiętali.

BIBLIOGRAFIA

Borek E., Maciorowska K., Turkiewicz J., Sitek A., *Lekarze i pacjenci w Polsce – model relacji w gabinecie lekarskim A.D. 2016. Raport z badania opinii lekarzy i pacjentów.* Fundacja My Pacjenci, Warszawa 2016

De Jong P., Berg I., *Rozmowy o rozwiązaniach*, Wydawnictwo Księgarnia Akademicka, Kraków 2007

https://www.spes.org.pl/twoje-prawa/ubezwlasnowolnienie-i-przymusowe-leczenie/ubezwlasnowolnienie

Pawlikowska-Łagód K., Sak J., *Pielęgniarstwo XXI wieku, Zaufanie w relacji lekarz-pacjent w świetle najnowszych badań*, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Lublin 2016

Reczek E., Dąbrowska B. [red.], *Wideotrening Komunikacji. Wybór materiałów szkoleniowych.*, Fundacja PLUS, Kraków 2001

Reczek E., Srzednicka U., Kaczmarska-Maderak A., *Zobaczyć Zrozumieć Zmienić*, Wydawnictwo Plus, Kraków 2006

Sitek A., Flicińska-Turkiewicz J., *Lekarze w badaniach opinii społecznej*, Ośrodek Studiów, Analiz i Informacji Naczelnej Izby Lekarskiej, Warszawa 2017

Srzednicka U., Reczek E., Banach-Kociołek G., *Leksykon Wideotreningu Komunikacji*, Fundacja PLUS, Kraków 2002

Świtek T., *Materiały warsztatowe Podejście Skoncentrowane na Rozwiązaniach*, Poznań 2014

www.centrumpsr.eu

Żyta A., *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] B. Cytowska [red.] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2011

JAK ZADBAĆ O PRZYSZŁOŚĆ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – KRĘGI WSPARCIA

ZOFIA PĄGOWSKA

W 2012 r. powstało w Warszawie, przy Stowarzyszeniu BORIS – Warszawskie Forum Inicjatyw na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Było ono odpowiedzią na potrzebę zjednoczenia się warszawskich organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną. Forum stało się platformą spotkań przedstawicieli organizacji pozarządowych (stowarzyszeń, fundacji), przedstawicieli ośrodków wsparcia dla osób dorosłych (warsztatów terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy i inne), szkół specjalnych, instytucji i urzędów działających na tym obszarze, ekspertów i praktyków oraz rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną. Celem powstania Forum było zintegrowanie warszawskiego środowiska pod hasłem, zapożyczonym od Stowarzyszenia BORIS, „Tak wiele robimy osobno, zróbmy to razem". Przy czym określenie „razem" rozumiano jako „wspólnie" – dla wszystkich potrzebujących osób z niepełnosprawnością intelektualną i sprzężonymi niepełnosprawnościami. Ponieważ osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są w stanie same reprezentować swoich interesów, to obowiązek podejmowania takich działań spoczywa właśnie na organizacjach pracujących na rzecz tej grupy osób.

ZOFIA PĄGOWSKA

Autorka z wykształcenia jest oligofrenopedagogiem, specjalistką pracy socjalnej. Od wielu lat zawodowo i społecznie związana z warszawskim środowiskiem działającym na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną. Swoją wiedzę i doświadczenie zawodowe zdobywała w organizacjach pozarządowych i w pomocy społecznej. Od 1999 roku kieruje Środowiskowym Domem Samopomocy na warszawskim Mokotowie. Była koordynatorem pierwszego w Warszawie, działającego od 2010 r. mieszkania chronionego treningowego. Rodzic osoby niepełnosprawnej, syna Kuby zmarłego w 2001 r.

Wśród osób z różnymi niepełnosprawnościami grupa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest szczególnie zagrożona marginalizacją i wykluczeniem społecznym. Warto o wykluczeniu społecznym myśleć nie jako o stanie, ale o procesie. Ważne, by w porę procesowi wykluczenia zapobiegać. Stąd należy konstruktywnie planować działania wspierające, wymieniać doświadczenia i dobre praktyki związane z różnymi formami wsparcia, upowszechniać modelowe rozwiązania sprawdzone w innych regionach kraju czy w krajach UE. Istotne jest wspólne wypracowywanie nowych koncepcji pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinami oraz lobbowanie w ich sprawach przy tworzeniu miejskich strategii rozwiązywania problemów społecznych. Członkowie Forum jako cel swoich działań postawili chęć aktywnego włączenia się w zaprojektowanie „Warszawskiego systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i sprzężeniami, obejmującego okres od urodzenia do późnej starości". System ten scalał w spójną całość wszystkie istniejące w Warszawie formy wsparcia.

W 2013 r. na zaproszenie Stowarzyszenia Ashoka odwiedzili Warszawę rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną, pochodzący Kanady – Al Etmanski i Vickie Cammack, założyciele organizacji PLAN (Planned

Lifetime Advocacy Network). Goście wzięli udział w organizowanym przez Forum seminarium „Przyszłość zaczyna się dziś". Przedstawili budowany od wielu lat, we współpracy z władzami lokalnymi i rządem Kanady, system wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, opierający się na tworzeniu bezpiecznych kręgów wspierających przyjaciół. Koncepcja pracy okazała się być zupełnie innym, nowatorskim pomysłem na pracę z rodzinami wychowującymi dzieci z niepełnosprawnością. Wiązała się z poszukiwaniem odpowiedzi na pytanie, jakie odważyli się zadać sobie rodzice w Kanadzie – „co stanie się z niepełnosprawnymi dziećmi, kiedy ich rodzice umrą?". Efektem seminarium było nie tylko poszerzenie wiedzy, ale przede wszystkim przekonanie, że warszawskie środowisko otrzymało niezwykłe narzędzie, którego nie wolno zignorować; należy podjąć trud i wykorzystać szansę na faktyczne wsparcie rodziców osób niepełnosprawnych.

KRĘGI WSPARCIA – ZAŁOŻENIA MODELU WSPARCIA SPOŁECZNEGO OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Od 2014 r. Warszawskie Forum Inicjatyw na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną rozpoczęło stałą pracę nad wypracowaniem rozwiązań dotyczących sytuacji zabezpieczenia prawno-finansowego i społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną na czas, gdy z przyczyn naturalnych stracą one oparcie w rodzinie. Uczestnicy Forum mieli świadomość, jak trudny jest to temat w polskich realiach, jak niechętnie podejmowany w polskich rodzinach, jak bardzo nieobecny w nadal niedoskonałym systemie wsparcia rodzin, jakie oferuje państwo.

Po przetłumaczeniu podręcznika opracowanego przez organizację PLAN rozpoczęto pracę nad dostosowaniem metodycznie opisanego planu na bezpieczną przyszłość osób z niepełnosprawnością intelektualną do polskich realiów. Chodziło więc o wypracowanie takich mechanizmów, które pozwolą zabezpieczyć potrzeby osób z niepełnosprawnością w chwili, gdy zabraknie im wsparcia rodziny w polskich warunkach – w sytuacji, w jakiej znajduje się większość rodzin i w ramach obowiązującego polskiego prawa. Mechanizmy musiały odnosić się do wielu obszarów – do sfery finansowo-prawnej obejmującej gwarancje zabezpieczające majątek i nadzór nad finansami oraz do sfery życia społecznego i zapewnienia wsparcia życzliwych osób. Dodatkowym czynnikiem, który należało uwzględnić przy pracach nad wybraną koncepcją prawno-finansową, była różnorodność potrzeb wynikających z rodzaju niepełnosprawności i stopnia niesamodzielności osoby. Osoby z niepełnosprawnością głęboką wymagają większego zaangażowania rodziny i asystentów oraz innego katalogu usług zdrowotnych i rehabilitacyjnych. Potrzebne więc było profilowanie działań, które uwzględniłoby potrzeby osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

Z doświadczeń z codziennej pracy członków Forum wynikało, że rzadko zdarza się, aby rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną miały koncepcję planu życiowego swoich dzieci, ich zabezpieczenia finansowego i rozwiązania kwestii pieczy nad nimi po swojej śmierci lub w sytuacji zniedołężnienia. Najczęściej dopiero w sytuacji kryzysowej, kiedy konieczne jest natychmiastowe podjęcie decyzji zabezpieczających socjalną i ekonomiczną przyszłość osoby z niepełnosprawnością, podejmowane są takie działania. W większości przypadków dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną żyją w małej rodzinie, z biegiem czasu najczęściej z jednym rodzicem, często w podeszłym wieku. Brakuje im też znajomych i wzajemnych, pozytywnych relacji ze środowiskiem społecznym. Jeśli mają rodzeństwo, to zwykle ma ono już własne rodziny i mieszka samodzielnie. Kontakty osoby z niepełnosprawnością i jej rodzica/opiekuna są zazwyczaj ograniczone tylko do profesjonalnie pomagających im osób poznanych w związku z edukacją czy rehabilitacją. Są to też osoby znane z turnusów rehabilitacyjnych, ze wspólnot religijnych lub organizacji pozarządowych.

W okresie szkolnym głównym zadaniem rodziny była edukacja i rehabilitacja ich niepełnosprawnego dziecka. W późnej dorosłości, starzejący się rodzice, będący często jedynymi opiekunami, z racji własnych ograniczeń zdrowotnych zawężają kontakty społeczne swoje i swojego dorosłego „dziecka". W efekcie takich działań

osoby z niepełnosprawnością intelektualną stają się zakładnikami tej relacji i zostają pozbawione możliwości osobistego rozwoju i udziału w życiu społecznym. Cała energia starzejących się rodziców i osób z niepełnosprawnością jest skupiona na biologicznym przetrwaniu. System usług oferowany przez służby społeczne jest często nieefektywny i nie zabezpiecza rodzin osób niepełnosprawnych przed takimi sytuacjami. Na dodatek skutkiem braku zabezpieczenia finansowego (ubezpieczeniowego) osoba z niepełnosprawnością i jej rodzina długoterminowo uzależnia się od ekonomicznej pomocy ze strony państwa i służb społecznych. Przy braku wsparcia i życzliwego rozumienia jej potrzeb, osoba niepełnosprawna po śmierci rodziców/opiekunów może wskutek własnych ograniczeń, nieodpowiedzialnych decyzji czy działania osób nieuczciwych, pozostać w sytuacji, w której zareagują służby socjalne umieszczając ją w domu pomocy społecznej. Ważne jest wówczas, by zapewnić jej bytowe wsparcie i długoterminową opiekę. Nikt w takiej sytuacji nie zastanawia się nad jej osobistym potencjałem i społecznymi możliwościami. Nikt też nie bierze pod uwagę tego, że system wsparcia środowiskowego jest dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną lepszy i dużo tańszy, niż system opieki instytucjonalnej. Żeby jednak osoba z niepełnosprawnością intelektualną mogła pozostać w środowisku, trzeba stworzyć jej ku temu możliwości. Stąd tak ważne jest zaplanowanie przez rodzinę, dużo wcześniej, dorosłego życia osoby z niepełnosprawnością. Zabezpieczenie jej od strony prawno-finansowej, przemyślenie spraw opieki oraz stworzenie wokół niej kręgu przyjaznych, życzliwych, znanych jej ludzi, którzy będą ją wspierać, gdy utraci oparcie w rodzinie. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną musi mieć stworzone możliwości, by móc włączyć się w społeczeństwo, a społeczeństwo musi chcieć przyjąć tę osobę na prawach, jakie ma każdy inny obywatel. W procesie tym swoje miejsce zajmuje zarówno rodzina, w której żyje osoba z niepełnosprawnością, jak też środowisko specjalistów pracujących z nią na różnych etapach jej życia oraz społeczność lokalna. Wzajemna współpraca i rozumienie swoich działań wszystkich uczestników tego procesu ma decydujące znaczenie dla dobrego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczności oraz zabezpieczenia bezpiecznej przyszłości.

Kręgi Wsparcia można więc zdefiniować jako środowiskowy system wsparcia i opieki, na który składają się osoby i instytucje uczestniczące w codziennym życiu osoby niepełnosprawnej i od których zależy jakość jej obecnego i przyszłego życia. System tworzony jest przez członków rodzin i przyjaciół, sąsiadów, znajomych, lokalnych wolontariuszy, specjalistów oraz inne rodziny znajdujące się w podobnej sytuacji. Osoby tworzące kręgi wsparcia znają się i wspólnie pracują nad rozwojem umiejętności oraz pasji osoby niepełnosprawnej, stwarzając jej możliwości aktywnego udziału w działaniach lokalnej społeczności. Otaczają ją wsparciem i tworzą zabezpieczenie przyszłego samodzielnego funkcjonowania w przypadku, kiedy opiekunowie nie będą mogli już sprawować opieki.

WARSZAWSKIE KRĘGI WPARCIA – TWORZENIE I TESTOWANIE MODELU SPOŁECZNEGO WSPARCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Działania nad budową **„Warszawskich Kręgów Wsparcia"** rozpoczęto w 2015 r. w ramach Warszawskiego Forum Inicjatyw na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Jedna z organizacji pozarządowych – Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących „Tęcza" wystąpiło o środki w konkursie MPiPS w ramach Projektu FIO. W półrocznym pilotażu zadeklarowało udział pięć podmiotów: trzy organizacje pozarządowe i dwa środowiskowe domy samopomocy. Partnerem w projekcie było Stowarzyszenie BORIS i Warszawskie Centrum Wolontariatu. Zaplanowano utworzenie przez każdy z pięciu podmiotów trzech kręgów wsparcia dla 15 rodzin.

Niezwykle ważnym zadaniem była rekrutacja trzech typów odbiorców działań: organizacji, rodzin i wolontariuszy, których należało odpowiednia przygotować do wzięcia udziału w projekcie, by w efekcie cały system wsparcia zadziałał. Położono duży nacisk na edukację i szkolenie wszystkich stron, nad czym czuwało dwóch

ekspertów do spraw rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną i wolontariatu. Za ścieżkę pracy z rodzinami odpowiedzialny był Specjalista ds. Rodzin, który pomagał rodzicom/opiekunom sporządzić osobisty profil osoby z niepełnosprawnością intelektualną, dla której budowany był Krąg Wsparcia. Profil zawierał podstawowe informacje o osobie, opisywał też jej potrzeby, zainteresowania, pasje. W toku kilkuetapowej pracy z rodzinami/opiekunami został też sporządzony dla osoby z niepełnosprawnością jej **„Osobisty Plan Przyszłości".** Był to najtrudniejszy, a jednocześnie najbardziej twórczy etap pracy z każdą z rodzin. Wymagał on od Specjalisty ds. Rodzin ogromnego wyczucia, empatii i umiejętności rozmowy o sprawach bardzo trudnych. Wsparcie rodzin na tym etapie było kluczowe dla zrozumienia z czym się mierzą i jakiej pomocy potrzebują, by zapewnić osobie z niepełnosprawnością intelektualną opiekę i bezpieczeństwo prawno-finansowe. Kolejnym bardzo ważnym etapem w pracy nad budową Kręgów Wsparcia było znalezienie i przygotowanie wolontariuszy. W ramach ich rekrutacji została przeprowadzona akcja informacyjno-promocyjna zarówno w organizacjach i placówkach biorących udział w projekcie, jak w Centrum Wolontariatu. Z wyłonioną grupą wolontariuszy, pod opieką Eksperta ds. Wolontariatu, rozpoczęto pracę mającą na celu zapoznanie z ideą Kręgu Wsparcia oraz przekazanie wiedzy na tematy związane z niepełnosprawnością intelektualną. Wolontariusze wcześniej zapoznali się z przygotowanymi profilami osób z niepełnosprawnością i wstępnie zadeklarowali, z kim chcieliby pracować. Na ich wybór miały wpływ umiejętności osoby niepełnosprawnej, jej poziom funkcjonowania, zainteresowania, pasje, doświadczenie życiowe, zawodowe, społeczne oraz preferencje osobiste. Nie bez znaczenia okazało się miejsce zamieszkania, mobilność i dostępność czasowa. Planowano, żeby każda z osób niepełnosprawnych miała przynajmniej troje wolontariuszy, czego ze względu na fluktuację wolontariuszy, nie udało się osiągnąć. Pozyskanie wolontariuszy jest kluczowe dla powodzenia działań podejmowanych w Kręgach Wsparcia. Konieczne jest też przygotowanie rodzin do wejścia wolontariuszy do ich życia. Dla rodzin, które są bardzo nieufne w kontaktach i często nie są gotowe, by pozwolić obcym na opiekę nad osobą niepełnosprawną, moment ten był trudny. Dlatego stwarzano rodzinom i wolontariuszom wiele okazji do wzajemnego poznania, sprawdzenie się w działaniu, zabawie, wspólnym spędzaniu czasu. Dodatkowo prowadzono na bieżąco szkolenia przygotowujące rodziny do przyjęcia wolontariuszy, podczas których wyjaśniano ideę wolontariatu, wskazywano, w jaki sposób ułożyć relacje z wolontariuszami, jakie są obowiązki rodziny i powinności wolontariusza, jak powinny wyglądać wzajemne relacje ochotników z rodziną i osoba niepełnosprawną.

Podjęte w ramach pilotażu działania były istotnym elementem budowanie zintegrowanego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w Warszawie oraz wypracowania możliwości instytucjonalizacji opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną poprzez organizację wsparcia w środowisku lokalnym[1].

Po zakończonym projekcie pilotażowym, powstał dylemat, jak kontynuować działania, przy braku możliwości ich dalszego finansowania. Dzięki Stowarzyszeniu BORIS i środkach finansowych pochodzących z prywatnej Fundacji Valores możliwe było podtrzymanie pracy i przeprowadzenie analizy dotychczasowych działań. Wśród wszystkich podmiotów biorących udział w projekcie, czyli rodzin, osób z niepełnosprawnością, pracowników placówek i organizacji, wolontariuszy przeprowadzono ankietę ewaluacyjną. Zebrany materiał posłużył do zmodyfikowania niektórych działań. Pokazał, że trzeba zdecydowanie większy nacisk położyć na pracę rodzin nad przygotowaniem zabezpieczenia prawno-finansowego osoby z niepełnosprawnością. Okazało się bowiem, że plany na przyszłość były często tylko deklaracjami, a rodziny niewiele same robiły by je zrealizować. Najbardziej cieszyło rodziny, że osoby z niepełnosprawnością w ciekawy sposób spędzają czas

[1] O szczegółach polskiej koncepcji budowania Kręgów Wsparcia można przeczytać w poradniku „Bezpieczeństwo i ochrona – Sześć kroków do udanego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną".

z wolontariuszami, mają swoje zaplanowane aktywności i wyjścia z domu. Wolontariusze, jak się okazało, nie do końca czuli się partnerami dla rodzin, a ich aktywność przede wszystkim ograniczała się do kontaktów z osobami z niepełnosprawnością.

Od 2016 r. za koordynację działań Kręgów Wsparcia w Warszawie odpowiedzialna jest Warszawska Fundacja na rzecz Osób z Niepełnosprawnością intelektualną Postaw Na Nas. Aby wesprzeć rodziny i bardziej zaangażować je w pracę nad planami na przyszłość Fundacja pozyskała środki z Mazowieckiego Centrum Polityki Społecznej na szkolenia, tym razem ukierunkowane nie tylko na pracę z rodzinami, wolontariuszami i pracownikami z placówek. Do szkoleń zaproszono też rodzeństwo osób z niepełnosprawnością. Okazało się, że ta właśnie grupa w największym stopniu była zainteresowane unormowaniem spraw swojego niepełnosprawnego rodzeństwa, tak by nie musieli po śmierci rodziców sprawować nad nim całościowej opieki. Rodzeństwo deklarowało chęć włączenia się w tworzenie kręgu wsparcia wokół brata czy siostry i pomocy rodzicom w zaplanowaniu ich przyszłości i zabezpieczenia prawno-finansowego.

W roku 2019 rozpoczęto starania o kolejne środki, by rozpocząć systemową pracę w pięciu placówkach dla osób dorosłych, wśród których znajduje się ośrodek dla osób z głęboką niepełnosprawnością i niepełnosprawnością sprzężoną. Decyzja włączenia tej placówki wynika z potrzeby sprawdzenia sposobu budowania Kręgów Wsparcia w rożnych środowiskach, dla osób z różnym poziomem niesamodzielności i różnorodnymi potrzebami.

Niespełna czteroletnie doświadczenia w pracy nad budową Kręgów Wsparcia pozwala wnioskować, że **model pracy i wsparcia rodzin powinien stanowić stały elementem działań ośrodków wsparcia dla osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną**, gdyż są najczęściej jedynym miejscem, które łączy pracowników ośrodka, osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny. W sytuacjach kryzysowych to najczęściej ośrodek wsparcia będzie pierwszym ogniwem inicjującym i podejmującym działania pomocowe. Ponadto pracownicy ośrodków wspierających dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną dobrze znają rodziny, cieszą się ich zaufaniem i w sposób naturalny pomagają w pracy nad tworzeniem wewnętrznej sieci wzajemnego wsparcia. Ośrodki wsparcia tworzenia wokół osób z niepełnosprawnością intelektualną podstawowy krąg osób życzliwych i wspierających w sytuacji kryzysowej. Możliwość pracy z rodzinami w ramach działań podejmowanych przez ośrodki wsparcia i wprowadzenie takiego rozwiązania do ich systemowej pracy rozwinęło by możliwość świadczenia szerszego wsparcia osobie z niepełnosprawnością intelektualną i jej rodzinie w ramach pracy środowiskowej.

SZEŚĆ KROKÓW DO BEZPIECZNEJ PRZYSZŁOŚCI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – CZY WARTO JE ZROBIĆ?

Autorzy koncepcji w swojej książce opisali sześć kroków, jakie musi zrobić rodzina by zapewnić osobie z niepełnosprawnością intelektualną bezpieczna przyszłość na czas, gdy utraci ona oparcie w rodzinie.

KROK PIERWSZY: SKONKRETYZOWANIE WIZJI

Gdy zaczyna się planowanie przyszłości bliskiej osoby trzeba wyobrazić sobie, czego się dla niej chce. Jak sobie taką przyszłość wyobrażasz? Jakie masz cele? Co musisz zrobić, żeby to, co planujesz było możliwe do osiągnięcia? Jaką wiedzę na temat osoby z niepełnosprawnością intelektualną musisz przekazać przyszłym opiekunom? Bez odpowiedzi na te pytania nie jest możliwe, by zrobić pierwszy krok do stworzenia dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną Osobistego Planu na Przyszłość.

KROK DRUGI: PIELĘGNOWANIE PRZYJAŹNI

Przyjaciele rodziny, osoby darzone zaufaniem, są najlepszym gwarantem bezpiecznej przyszłości osoby z niepełnosprawnością intelektualną. To właśnie oddani członkowie rodziny, przyjaciele, znajomi i inne wspiera-

jące osoby zaangażowane w życie osoby niepełnosprawnej pomogą jej, gdy zabraknie rodziców. Dlatego tak ważne jest żyć wśród ludzi i pielęgnować dobre kontakty. Stworzenie i utrzymanie silnego Kręgu Wsparcia (osobistej sieci), to ludzki kapitał na bezpieczną przyszłość osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

KROK TRZECI: TWORZENIE DOMU

Każdy musi mieć własny dom. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną po śmierci naturalnych opiekunów też będą musiały gdzieś mieszkać. To, gdzie, z kim, i jak osoba będzie mieszkała, musi być mądrze zaplanowane. Dom to nie usługa, to miejsce do godnego, dobrego życia. To przystań i bezpieczne schronienia, w którym człowieka otacza troska i zrozumienie potrzeb.

KROK CZWARTY: PODEJMOWANIE SŁUSZNYCH DECYZJI

Dobre życie osoby z niepełnosprawnością intelektualną musi być oparte o poszanowanie jej praw. Polega na dobrym wspieraniu w dokonywaniu wyborów i ich uznaniu, poszanowaniu gustów, preferencji i wartości. Dlatego tak ważne w planowaniu przyszłości osób z niepełnosprawnością jest znalezienie takiego miejsca życia, w którym osoby wspierające będą szanowały prawo do samostanowienia pomimo ograniczeń w funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych.

KROK PIĄTY: OSIĄGANIE BEZPIECZEŃSTWA FINANSOWEGO. TESTAMENT, ZARZĄDZANIE MAJĄTKIEM.

Ten krok pomoże w zabezpieczeniu bezpieczeństwa finansowego osoby z niepełnosprawnością intelektualną i będzie stanowić gwarancję godnego życie**.** Działanie musi być przemyślane i zabezpieczone testamentem, tak by spełniona była wola rodziny w tym zakresie. Ważne jest by ktoś wyznaczony przez rodzinę zarządzał majątkiem tak, by nie dopuścić do zmiany jej woli w tym zakresie.

KROK SZÓSTY: ZABEZPIECZENIE PLANU

Aby zabezpieczyć Plan na życie osoby z niepełnosprawnością intelektualną rodzina musi wyznaczyć i przygotować następców – zarówno członków rodziny, przyjaciół, jak i organizacji oraz innych członków tworzących Krąg Wsparcia.

Praca nad Kręgami Wsparcia to pionierskie, pełne wyzwań działanie, które w efekcie może pomóc rodzinom w odpowiedzi na pytanie, które pojawia się u starzejących się rodziców i opiekunów – „co będzie, gdy nas zabraknie?". Doświadczenie warszawskich organizacji **daje nadzieję**, że może się udać zmienić przyszłość wielu osób z niepełnosprawnością intelektualną. To jeden z najważniejszych kroków w kierunku **deinstytucjonalizacji opieki**, jaki dotychczas został podjęty. Tym cenniejszy, że pomoc udzielana osobom z niepełnosprawnością intelektualną pomaga po śmierci rodziców pozostać w środowisku lokalnym – znanym i dającym poczucie bezpieczeństwa, z znaczącymi, znajomymi osobami, które chcą i potrafią wspierać.

ŚRODOWISKOWE DOMY SAMOPOMOCY DLA DOROSŁYCH OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

MONIKA KARWACKA

Problematyka tworzenia środowiskowych domów samopomocy dla osób ze wieloraką niepełnosprawnością jest w ostatnim czasie często podejmowana przez różne środowiska i gremia. Postulaty dotyczące konieczności tworzenia domów podnoszone są przez rodziców i opiekunów, którzy będąc rzecznikami swoich dorosłych dzieci zwracają uwagę na fakt, że **brak ciągłości wsparcia** po wyjściu z systemu edukacji naraża dorosłe osoby z wieloraką niepełnosprawnością na regres, szybką utratę nabytych umiejętności. Osoby z wieloraką niepełnosprawnością pozostające w domach tracą szansę na podtrzymywanie i nawiązywanie nowych relacji społecznych, poszerzenie i wzbogacenie doświadczeń życiowych. Wszystko to w konsekwencji prowadzi do bierności, apatii i wycofania, nierzadko bywa źródłem frustracji przeżywanych przez osoby z niepełnosprawnością oraz ich najbliższych. Niemożność korzystania przez dorosłe osoby z wieloraką niepełnosprawnością z ośrodków wsparcia powoduje konieczność zapewnienia im opieki przez rodzinę, co często wiąże się z koniecznością rezygnacji z pracy zawodowej, a dodatkowe obciążenie całodobową opieką prowadzi do wypalenia sił rodzicielskich.

MONIKA KARWACKA

Autorka jest pedagożką specjalną, terapeutką pedagogiczną, edukatorką seksualną. Ma wieloletnie doświadczenie w edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną i spektrum autyzmu. Wykładowczyni akademicka, szkoleniowiec i autorka publikacji dotyczących osób z niepełnosprawnością intelektualną. Kieruje Środowiskowym Domem Samopomocy Kamyk – ośrodkiem wsparcia dla dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością w Stowarzyszeniu Na Tak.

Dyskusja nad sytuacją osób z wieloraką niepełnosprawnością zazwyczaj ogranicza się do kwestii związanych z ograniczonym dostępem tej grupy społecznej do ośrodków wsparcia, co wynika z braku dostatecznej ilości miejsc w środowiskowych domach samopomocy. Poruszany bywa także problem braku przygotowania środowiskowych domów do przyjęcia osób z wieloraką niepełnosprawnością. Chodzi tu nie tylko o bariery architektoniczne, brak odpowiedniego oprzyrządowania (windy, podjazdy, podnośniki, itp.), nieodpowiednie – zbyt małe – pomieszczenia, ale także brak wiedzy, umiejętności i doświadczenia w pracy z grupą osób niepełnosprawnych o bardzo złożonym obrazie potrzeb[1]. Porusza się coraz częściej w przestrzeni społecznej problematykę wspierania osób z wieloraką niepełnosprawnością w sposób adekwatny do wieku biologicznego i etapu rozwoju. Infantylizacja dorosłych osób z niepełnosprawnością, odraczanie czy wręcz uniemożliwiania stawania się dorosłym jest ciągle zbyt częstą praktyką, także obecną w specjalistycznych ośrodkach wsparcia, takich jak warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy czy domy pomocy społecznej. Utrzymywanie osób z niepełnosprawnością w pozycji „wiecznego dziecka" jest szczególnie widoczne

[1] Zob. Raport podsumowujący w ramach projektu „Konsultacje +" (http://zazyciem.mrpips.gov.pl).

w przypadku osób niesamodzielnych, zależnych, z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną[2]. Prezentacja doświadczeń wspierania dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością w Środowiskowym Domu Samopomocy Kamyk w Poznaniu jest próbą popularyzacji dobrych praktyk terapeutycznych, które opierają się na humanistycznej i personalistycznej filozofii myślenia o osobach zależnych i posiadanym przez nie potencjale rozwojowym[3]. Uzyskanie statusu osoby dorosłej, doświadczanie wydarzeń typowych dla okresu dorosłości jest uwarunkowane nie tylko możliwościami osoby, ale przede wszystkim warunkami otoczenia społecznego. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są w stanie decydować o sobie, być sprawcze, dokonywać autonomicznych wyborów pod warunkiem udzielenia im adekwatnego wsparcia i stosowania podmiotowego podejścia w rehabilitacji.

ŚRODOWISKOWY DOMY SAMOPOMOCY JAKO ELEMENT SYSTEMU WSPARCIA

Środowiskowe domy samopomocy stanowią jeden z elementów systemu wsparcia społecznego. Posiłkując się poglądami Krystyny Mrugalskiej[4] system wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością można określić jako pewnego rodzaju spójny zbiór rozwiązań o charakterze prawno-legislacyjnym, organizacyjnym oraz finansowym, które dotyczą celów, uprawnień, usług, świadczeń, kompetencji powiązanych ze sobą funkcjonalnie i dostępnych w sposób ciągły, by odpowiadać na zróżnicowane i zmieniające się w czasie potrzeby osoby. Celem systemu wsparcia jest umożliwianie osobie z niepełnosprawnością przezwyciężania ograniczeń funkcjonalnych, pokonywania barier, na które napotyka w środowisku fizycznym i społecznym, rozwijania całego swojego potencjału, aby było dla niej możliwe pełne uczestnictwo w głównym nurcie życia społecznego i gospodarczego oraz osiąganie jakości życia nie gorszej niż przeciętna jakość życia pozostałych obywateli w danej społeczności i państwie[5]. Zdaniem Lidii Marszałek[6] celem działalności formalnego systemu pomocy społecznej jest ułatwianie osobom z niepełnosprawnością korzystania z rehabilitacji, stworzenie warunków dla jej prowadzenia i sprawowanie właściwej opieki w przypadku niezdolności do pracy. W systemie wsparcia działania obejmujące osoby z niepełnosprawnością powinny być dostępne i dostosowane do potrzeb, mieć charakter kompleksowy i zintegrowany, by w jak najbardziej efektywny sposób umożliwiać osobom z niepełnosprawnością niezależne funkcjonowanie i uczestnictwo w życiu społecznym. Ważnym aspektem rozwiązań systemu wsparcia jest zapewnienie ciągłości i stabilności wsparcia, w ramach całego cyklu życiowego[7].

Cele, standardy i kierunki rozwoju środowiskowych domów samopomocy określone zostały w Rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy[8]. Rozporządzenie w szczegółowy sposób określa funkcjonowanie, tryb kierowania i przyjmowania uczestników do domów, wskazuje kwalifikacje osób świadczących usługi oraz standardy usług świadczonych przez domy.

---

[2] B. Cytowska B. [red.] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka – propozycje rozwiązań*, Toruń 2011; K. Rzedzicka, A. Kobylańska [red.] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*, Kraków 2003; D. Krzemińska, I. Lindyberg, *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2012

[3] J. Głodkowska, *Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej* [w:] *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, nr 3 2014

[4] K. Mrugalska, *Koncepcja Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz z innymi niepełnosprawnościami powodującymi potrzebę szczególnego wsparcia*, [w:] *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe*. Materiały konferencyjne, Warszawa 2006 s. 143

[5] Tamże

[6] L. Marszałek, *Systemy wsparcia społecznego w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Seminare. Poszukiwania naukowe, nr 26 2009 s. 209

[7] Krytyczny ogląd systemu instytucjonalnego wsparcia dla osób z niepełnosprawnością przedstawia praca B. Gąciarz, P. Kubicki, S. Rudnicki, System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki [red.] Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej, Kraków 2014

[8] Zob. Dz.U. z 2010 r. Nr 238, poz. 1586 wraz z późniejszymi zmianami

Środowiskowe domy samopomocy są jednostkami organizacyjnymi pomocy społecznej, realizującymi zadanie zlecone z zakresu administracji rządowej, którym jest prowadzenie i rozwój infrastruktury ośrodków wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Domy mogą być prowadzone przez jednostki samorządu terytorialnego – to jest gminy lub powiaty, lub funkcjonować na zasadach zlecenia. Podstawą zlecenia prowadzenia środowiskowych domów samopomocy organizacjom pozarządowym, między innymi fundacjom, stowarzyszeniom, kościołom i związkom wyznaniowym, jest art. 25 Ustawy o pomocy społecznej. Organizacja pozarządowa prowadząca środowiskowy dom samopomocy wyłaniana jest w otwartym konkursie ofert, którego organ samorządu terytorialnego jest jednostką zlecającą.

Dla funkcjonowania i działalności środowiskowych domów samopomocy ważne są trzy nieodłączne elementy, które składają się na specyfikę tych ośrodków wsparcia[9].

Po pierwsze chodzi o **środowiskowy charakter placówki**. Domy powinny być zlokalizowane w najbliższym dla uczestnika środowisku, znanej mu okolicy (wieś, miasto, dzielnica), gdzie osoba z niepełnosprawnością jest zakorzeniona i czuje się bezpiecznie. Środowiskowa placówka wsparcia stwarza najlepsze możliwości świadczenia oparcia społecznego. Usytuowanie domów samopomocy w lokalnej społeczności jest ważne ze względu na cel działania tych ośrodków, którym jest z jednej strony zwiększenie samodzielności i niezależności życiowej uczestników, z drugiej zaś włączenie ich w życie wspólnoty lokalnej. Umiejscowienie środowiskowych domów samopomocy jest więc kluczowe dla prowadzenia skutecznych działań zmierzających do integracji i reintegracji społecznej.

Drugim elementem wpływającym na swoistość środowiskowych domów samopomocy jest przyjęcie nazwy **dom** dla tych ośrodków wsparcia. W ten sposób podkreśla się, że ośrodek ma być czymś znacznie więcej niż instytucją, zakładem, placówką. Ma być miejscem przyjaznym, znanym, bezpiecznym, w którym ważne są relacje międzyludzkie, ale także możliwość współdecydowania i współodpowiedzialności.

Oba opisane elementy są kluczowe dla tworzenia systemu wsparcia będącego przeciwieństwem instytucji określanych przez Ervinga Gooffmana jako ograniczające i totalne. Zdaniem autora instytucje dążą do ograniczania swoich członków, co w symboliczny sposób wyrażają fizyczne bariery, takie jak na przykład zamknięte drzwi, wysokie mury czy przestrzeń, uniemożliwiające kontakt ze światem zewnętrznym[10]. Niektóre środowiskowe domy samopomocy, pod pewnymi względami, wypełniałyby teoretyczny konstrukt **instytucji przenikalnych**, które charakteryzuje między innymi przestrzenna bliskość ze światem zewnętrznym, dobrowolność przystępowania, możliwością zachowania własnej tożsamości osób tam przebywających oraz nieformalność relacji z personelem[11]. Wspieranie osób z niepełnosprawnościami w bliskim im środowisku, w miejscu zamieszkania wpisuje się w konieczny kierunek zmian w systemie pomocy społecznej, który określa się jako **deinstytucjonalizację**.

Trzecim elementem określającym środowiskowe domy jest **samopomoc**, rozumiana jako pomoc i wsparcie udzielane sobie wzajemnie przez uczestników. Samopomoc może dotyczyć wzajemnych wpływów i oddziaływań, jakim podlegają uczestnicy w związku z typem relacji, w jakich pozostają z współdomownikami. Samopomoc może być także celowym, zaplanowanym elementem wsparcia (terapii) w środowiskowym domu. Uczestnicy w ramach grupy samopomocowej świadczą sobie wzajemne wsparcie, przekazują informacje

---

[9] D. Trawkowska, M. Frąckowiak-Sochańska [red.] *System wsparcia osób z zaburzeniami psychicznymi na podstawie Diagnozy systemu wsparcia osób z zaburzeniami psychicznymi na terenie województwa wielkopolskiego*, Poznań 2017

[10] E. Goffman, Charakterystyka instytucji totalnych [w:] A. Jasińska-Kania, L. M. Nijakowski, J. Szacki, M. Ziółkowski [red.] *Współczesne teorie socjologiczne*, Warszawa 2006

[11] Zob. Ł. *Posłuszny, Instytucje totalne dzisiaj: stan badań, krytyka, rekonfiguracje*, Studia socjologiczne, nr 4 2017

i doświadczenia, znajdują źródła pomocy opierając się na posiadanych przez siebie zasobach. Pomoc świadczona w ramach grup samopomocy jest uznawana za wysoce efektywną, obniżającą koszty opieki zdrowotnej oraz zwiększającą udział społeczności lokalnej w rozwiązywaniu problemów ludzi – członków tej społeczności[12].

KIERUNKI WSPARCIA – USŁUGI ŚWIADCZONE W ŚRODOWISKOWYCH DOMACH SAMOPOMOCY

Pierwsze środowiskowe domy samopomocy zaczęły powstawać po 1995 roku, dzięki zapisom Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego, która weszła w życie w 1994 roku. Liczba środowiskowych domów samopomocy zaczęła zwiększać się pod koniec lat 90. Pierwotnie domy były kluczowym elementem systemu pomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi, które nie wymagały izolacji i pobytu w zamkniętych ośrodkach lecznictwa psychiatrycznego. Ich celem było stwarzanie formy aktywności spełniających warunki grup pomocowych, przełamywanie barier izolacji społecznej oraz ograniczenie liczby hospitalizacji.

Środowiskowe domy samopomocy to placówki okresowego dziennego lub całodobowego pobytu, w którym uczestnicy otrzymują opiekę oraz pomoc w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb życiowych. Domy mogą liczyć od 15 do 60 miejsc. W przypadku, gdy dom prowadzony jest w kilku odrębnych budynkach liczba ta może być większa, ale nie może przekraczać 120 miejsc[13]. W przypadku środowiskowych domów, które wspierają wyłącznie osoby ze spektrum autyzmu liczba miejsc w domu nie może być mniejsza niż 5, a w przypadku gdy uczestnikami domu są wyłącznie osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi albo osoby ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnościami sprzężonymi liczba miejsc nie może być mniejsza niż 7[14]. Możliwość tworzenia małych środowiskowych domów samopomocy jest od dawna postulowana przez środowisko, co wynika z kilku powodów. Po pierwsze zwolennicy funkcjonowania małych domów uważają, że możliwość taka przyczyni się do zwiększenia dynamiki tworzenia ośrodków wsparcia, zwłaszcza w tych miejscach (wieś, gmina, dzielnica), w których nie ma aż kilkunastu osób oczekujących na przyjęcie do ośrodka wsparcia. Po drugie małe ośrodki dla osób ze spektrum zaburzeń autystycznych i osób z wieloraką niepełnosprawnością będą mogły w lepszy sposób odpowiadać na specyficzne potrzeby tych grupy. Osoby z wymienionych grup wymagają szczególnych warunków opieki, terapii i edukacji – zwiększonej uwagi pracowników ze względu na złożony obraz potrzeb. Ponadto należy pamiętać, że osobom ze spektrum zaburzeń autystycznych i osobom z wieloraką niepełnosprawnością trudno jest funkcjonować w dużych grupach[15]. Utrudnieniem może też być sztywne określenie ilości godzin dziennego pobytu (co najmniej 6 godzin dziennie). Dla wielu osób z wieloraką niepełnosprawnością, zwłaszcza w okresie adaptacji do nowego otoczenia, czas ten może być zbyt długi.

---

[12] L. Marszałek, *Systemy wsparcia społecznego w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Seminare. Poszukiwania naukowe, nr 26 2009 s. 207

[13] § 5 Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz.U. z 2010 r. Nr 238, poz. 1586)

[14] Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 16 maja 2019 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz.U. z 2019 r., poz. 967)

[15] Postulaty dotyczące tworzenia małych środowiskowych domów można odnaleźć w publikacjach inicjatywy obywatelskiej „Chcemy całego życia!" (https://chcemycalegozycia.pl), uwagach zgłaszanych do zmian rozporządzenia w sprawie środowiskowych domów samopomocy (www.rcl.gov.pl) oraz w dokumencie Raport podsumowujący w ramach projektu „Konsultacje +" (http://zazyciem.mrpips.gov.pl).

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej[16] zawiera szeroki katalog usług realizowanych w środowiskowych domach samopomocy, który obejmuje:

1. Trening funkcjonowania w codziennym życiu, w tym: trening dbałości o wygląd zewnętrzny, trening nauki higieny, trening kulinarny, trening umiejętności praktycznych, trening gospodarowania własnymi środkami finansowymi.
2. Trening umiejętności interpersonalnych i rozwiązywania problemów, w tym: kształtowanie pozytywnych relacji uczestnika z osobami bliskimi, sąsiadami, z innymi osobami w czasie zakupów, w środkach komunikacji publicznej, w urzędach, w instytucjach kultury.
3. Trening umiejętności spędzania czasu wolnego, w tym: rozwijanie zainteresowań literaturą, audycjami radiowymi, telewizyjnymi, internetem, udział w spotkaniach towarzyskich i kulturalnych.
4. Poradnictwo psychologiczne.



Rysunek 1 Obligatoryjne usługi świadczone w środowiskowych domach samopomocy

[16] § 14 Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz.U. z 2010 r. Nr 238, poz. 1586)

5. Pomoc w załatwianiu spraw urzędowych.
6. Pomoc w dostępie do niezbędnych świadczeń zdrowotnych, w tym uzgadnianie i pilnowanie terminów wizyt u lekarza, pomoc w zakupie leków, pomoc w dotarciu do jednostek ochrony zdrowia.
7. Niezbędną opiekę.
8. Terapię ruchową, w tym: zajęcia sportowe, turystykę i rekreację.
9. Inne formy postępowania przygotowujące do uczestnictwa w warsztatach terapii zajęciowej lub podjęcia zatrudnienia, w tym w warunkach pracy chronionej na przystosowanym stanowisku pracy.

W kontekście opublikowanych w niniejszym podręczniku wypowiedzi, warto zwrócić uwagę na różnice w ujmowaniu celów i kierunków pracy z osobami z wieloraką niepełnosprawnością (model społeczny versus model medyczny niepełnosprawności). Polemiczne jest też użycie w Rozporządzeniu terminu „trening". Trening zakłada ćwiczenie, rozwijanie, poszerzanie, rozwój, wzrost, progres... Tymczasem praca opiekuńcza, terapeutyczna i edukacyjna z osobami z wieloraką niepełnosprawnością często polega na podtrzymywaniu potencjału, zapobieganiu pogłębianiu niepełnosprawności czy umożliwieniu adaptacji do zmian wynikających z procesu utraty zdrowia, czy też starzenia się tych osób.

TYPY ŚRODOWISKOWYCH DOMÓW SAMOPOMOCY

W środowiskowych domach samopomocy wsparcie społeczne otrzymują dorosłe osoby z zaburzeniami psychicznymi, czyli osoby przewlekle psychicznie chore oraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, znacznym i umiarkowanym, a także osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, jeżeli jednocześnie występują inne zaburzenia, zwłaszcza neurologiczne. Odrębną grupę uczestników stanowią osoby wykazujące inne przewlekłe zaburzenia czynności psychicznych, które zgodnie ze stanem wiedzy medycznej są zaliczane do zaburzeń psychicznych, z wyłączeniem osób czynnie uzależnionych od środków psychoaktywnych. Każda z wymienionych grup uczestników środowiskowych domów samopomocy potrzebuje innych form i metod terapii, dlatego ośrodki wsparcia dzieli się na odrębne typy.

Wyróżnia cztery typy domów:

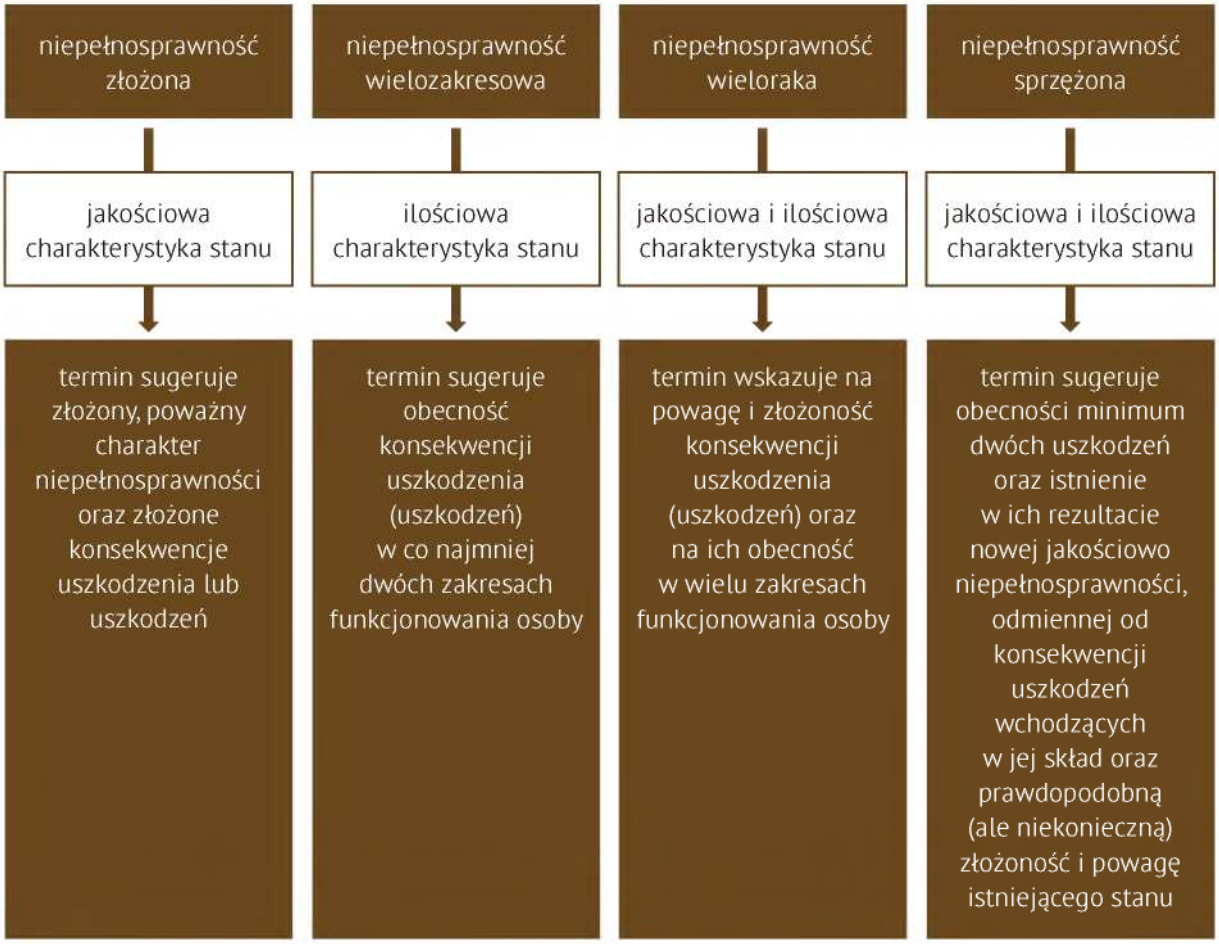
- typ A przeznaczony jest dla osób przewlekle psychicznie chorych,
- typ B przeznaczony jest dla osób z niepełnosprawnością intelektualną,
- typ C wspiera osoby wykazujące inne przewlekłe zaburzenia czynności psychicznych,
- typ D wspiera osoby ze spektrum autyzmu lub niepełnosprawnościami sprzężonymi.

Istnieje formalna możliwość, by środowiskowe domy samopomocy obejmowały wsparciem więcej niż jedną kategorię osób[17]. Powstawanie mieszanych typów środowiskowych domów samopomocy (domów wielotypowych) jest częstą praktyką, zwłaszcza na terenach powiatów i gmin, gdzie zapotrzebowanie na usługi jest mniejsze, w związku z czym prowadzenie odrębnie domów dla różnych grup osób nie znajdowałoby ekonomicznego uzasadnienia. Z opisaną praktyką wiąże się jednak pewne zagrożenie. Istotą wsparcia jest jego indywidualizacja, czyli dostosowanie do swoistych, jednostkowych potrzeb poszczególnych uczestników środowiskowego domu samopomocy wynikających między innymi z rodzaju posiadanych zaburzeń czy niepełnosprawności. W zarządzaniu domem wielotypowym i budowaniu koncepcji organizacyjnej czynnik ten powinien mieć prymarne znaczenie przy konstruowaniu oferty wsparcia i aktywizacji społecznej, by oferta wsparcia była rzeczywiście dostosowana do potrzeb uczestników.

[17] § 3 ust. 2. Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz.U. z 2010 r. Nr 238, poz. 1586)

OSOBY Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – OD DEFINICJI STANU DO ZASPOKAJANIA POTRZEB

Zarówno w naukach społecznych, medycznych, jaki i prawnych brakuje spójnego sposobu określania i definiowania **niepełnosprawności wielorakiej**. W literaturze stosuje się wiele określeń. Do najczęściej używanych należą: **niepełnosprawność sprzężona, niepełnosprawność złożona, niepełnosprawność wieloraka oraz niepełnosprawność wielozakresowa.** Zwykle określenia te stosowane są synonimicznie, jednak, jak podkreśla Marzena Zaorska, zamienne ich stosowanie jest niepoprawne, choćby ze względu na fakt, że zamazuje to faktyczny stan i obraz niepełnosprawności. Autorka postuluje konieczność odmiennego ujmowania podanych terminów i przyjęcie do analizy ich znaczeń kryteriów jakościowych oraz ilościowych[18]. Proces ten wraz z wynikającą z niego wieloznacznością pojęcia wieloraka niepełnosprawność przedstawia grafika. Analiza słownikowa wskazanych terminów prowadzi do wniosku, że cechą definicyjną pojęcia niepełnosprawność sprzężona jest obecność diady, triady zaburzeń bądź większej ilości rodzajów niepełnosprawności, które w sposób szczególny mogą wpływać na rozwój oraz funkcjonowanie osoby[19]. Zdaniem Andrzeja Twardow-

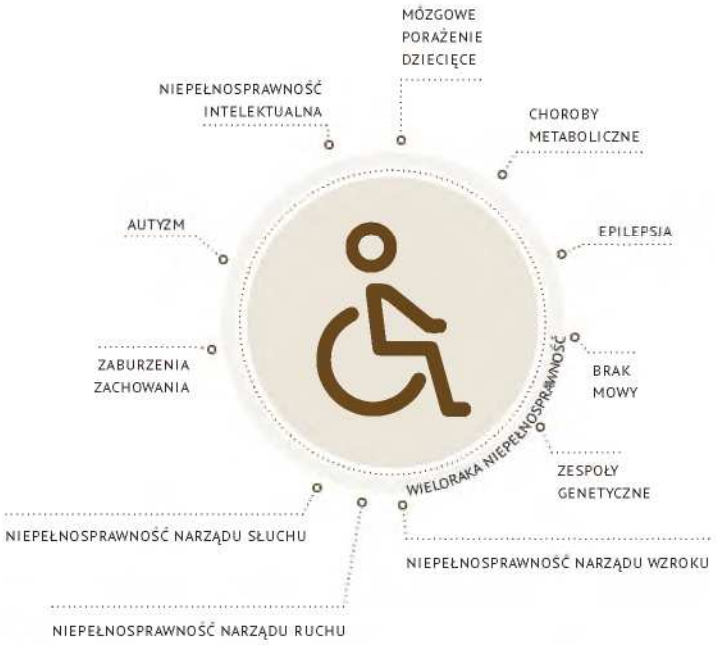


Rysunek 2 Zakres znaczeniowy pojęcia wieloraka niepełnosprawność – opracowanie na podstawie literatury

[18] M. Zaorska, *Niepełnosprawności sprzężone w obliczu aktualnych przemian w systemowych rozwiązaniach edukacyjnych*, Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej, nr 14 2014

[19] Zob. M. Zaorska, *Psychopedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, nr 1 2013 s. 7; G. Wiącek, *Problemy definiowania niepełnosprawności sprzężonej*, [w:] A. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska [red.] *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, Warszawa 2010, s. 73

skiego z niepełnosprawnością sprzężoną mamy do czynienia wówczas, „gdy u danej osoby występują dwie lub więcej niepełnosprawności spowodowane przez jeden lub więcej czynników endo – lub/i egzogennych, działających jednocześnie lub kolejno w różnych okresach życia (w tym również w okresie prenatalnym)"[20]. Oznacza to, że niepełnosprawność sprzężona może być stanem wrodzonym lub nabytym na różnych etapach życia. Natomiast termin niepełnosprawność wieloraka odnosi się od ilościowej i jakościowej charakterystyki stanu osoby niepełnosprawnej – wpływu posiadanych niepełnosprawności/zaburzeń na zakres funkcjonowania.



Rysunek 3 Wieloraka niepełnosprawność (źródło grafiki: Forum na rzecz osób z wieloraką niepełnosprawnością – broszura, s. 4, autor grafiki K. Hajkowicz)

Trudno określić wielkość populacji osób z wieloraką niepełnosprawnością – zarówno uczniów w systemie edukacji, jak i osób dorosłych. Szacuje się, że u około 30% osób z niepełnosprawnościami występuje niepełnosprawność sprzężona[21]. Przyjmuje się, że populacja osób z wieloraką niepełnosprawnością jest niezwykle zróżnicowana. Wpływa na to fakt, że stan i obraz potencjału rozwojowego osoby wynika z rodzaju i stopnia niepełnosprawności oraz ilości i rodzaju sprzężonych zaburzeń. Nie bez znaczenia dla obrazu funkcjonowania osoby ze wieloraką niepełnosprawnością pozostaje okres nabycia niepełnosprawności, rodzaj i ilość czynników, jakie doprowadziły do stanu niepełnosprawności. Z tych względów niemożliwe jest wypracowanie charakterystyki grupy osób ze wieloraką niepełnosprawnością[22]. Podkreśla się, że niepełnosprawność wieloraka nie jest prostą sumą składających się na nią niepełnosprawności, ale stanowi swoistą, odrębną złożoną jednostkę[23].

Sposobem odpowiedzi na brak możliwości opisu tak dalece zróżnicowanej grupy są próby kategoryzacji wielorakiej niepełnosprawności. W literaturze przedmiotu można więc odnaleźć następujące niepełnosprawności jako wybrane przykłady kategorii wielorakiej/sprzężonej niepełnosprawności[24]:

- osoby głuchoniewidome,
- osoby z niepełnosprawnością intelektualną niewidome,
- osoby z niepełnosprawnością intelektualną niesłyszące,
- osoby z niepełnosprawnością intelektualną autystyczne,
- osoby niewidome z porażeniem mózgowym,

[20] A. Twardowski, *Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami*, [w:] W. Dykcik [red.] *Pedagogika specjalna*, Poznań 2005, s. 290.

[21] B. Marcinkowska, *Sprzężona niepełnosprawność – próba analizy fenomenu*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, nr 21 2016 s. 15.

[22] Zob. B. Marcinkowska, *Sprzężona niepełnosprawność – próba analizy fenomenu*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, nr 21 2016 s. 12 i nast.; M. Zaorska, *Niepełnosprawności sprzężone w obliczu aktualnych przemian w systemowych rozwiązaniach edukacyjnych*, Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej, nr 14 2014 s 214 i nast.

[23] A. Twardowski, Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami, [w:] W. Dykcik [red.] Pedagogika specjalna, Poznań 2005, s. 290

[24] Zob. B. Marcinkowska, *Sprzężona niepełnosprawność – próba analizy fenomenu,* Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, nr 21 2016 s. 13-14; G. Wiącek, *Problemy definiowania niepełnosprawności sprzężonej*, [w:] A. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska [red.] *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, Warszawa 2010, s. 79

- osoby z niepełnosprawnością intelektualną i chorobą przewlekłą,
- osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ruchową.

ORZEKANIE O SPRZĘŻONEJ (WIELORAKIEJ) NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Braki w aspekcie definicyjnym oraz opisie funkcjonalnym grupy osób z niepełnosprawnością sprzężoną korelują z lukami w systemie orzecznictwa.

Orzeczenia o stopniu niepełnosprawności do celów pozarentowych wydawane są przez Powiatowe Zespoły do spraw Orzekania o Niepełnosprawności. W strukturze dokumentu wskazuje się przyczyny niepełnosprawności, jednak w obowiązującej klasyfikacji przyczyn niepełnosprawności nie uwzględnia się niepełnosprawności sprzężonej[25]. W treści orzeczenia może zostać wpisany więcej niż jeden symbol przyczyny niepełnosprawności, jednak nie więcej niż trzy, pod warunkiem, że przyczyny niepełnosprawności w porównywalny sposób wpływają na zaburzenia funkcji organizmu[26].

Stan ten zaskakuje, gdyż w porządku prawnym obecne są dokumenty, w których używa się terminu niepełnosprawność sprzężona pomimo **braku doprecyzowania** tego, czym ona dokładnie jest w kontekście systemu orzeczniczego[27]. W praktyce zapisy art. 51c. ust. 5 Ustawy o pomocy społecznej stały się rodzajem **wąskiej definicji operacyjnej pojęcia niepełnosprawność sprzężona.** Utrwalenie sposobu myślenia zawężającego niepełnosprawność sprzężoną do grupy osób ze znaczną niepełnosprawnością wymagających stałej bądź długotrwałej opieki jest niebezpieczne, bowiem w konsekwencji prowadzi do **nieuzyskania statusu (diagnozy)** osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością pomimo faktycznie występującego stanu i wykluczenia część osób z niepełnosprawnościami z dostępu do należnego im wsparcia.

Luki w definiowaniu i orzekaniu o sprzężonej niepełnosprawności (do celów pozarentowych) u osób dorosłych można rozpatrywać w jeszcze innym kontekście – **braku ciągłości i jednolitości orzekania w różnych systemach wsparcia**[28]. Stan niepełnoprawności sprzężonej zostaje w sposób formalny potwierdzony w przypadku dzieci i młodzieży, które uzyskują orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Orzeczenia do celów edukacyjnych wydają zespoły orzekające powoływane przy publicznych poradniach psychologiczno-pe-

---

[25] Symbole przyczyn niepełnosprawności określa Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 w § 32 ust. 2 (tekst ujednolicony Dz.U. z 2018 r., poz. 2027). Przyczyny niepełnosprawności oznacza się w następujący sposób: 01-U – upośledzenie umysłowe, 02-P – choroby psychiczne; 03-L – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu, 04-O – choroby narządu wzroku, 05-R – upośledzenie narządu ruchu, 06-E – epilepsja, 07-S – choroby układu oddechowego i krążenia, 08-T – choroby układu pokarmowego, 09-M – choroby układu moczowo-płciowego, 10-N – choroby neurologiczne, 11-I – inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego, 12-C – całościowe zaburzenia rozwojowe.

[26] § 32 ust. 4 Rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej Dz.U. z 2018 r., poz. 2027

[27] Termin niepełnosprawność sprzężona używany jest między innymi w: Programie kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem", gdzie wskazuje się na konieczność rozwoju sieci środowiskowych domów samopomocy i bazy całodobowej dla osób ze sprzężoną niepełnosprawnością oraz osób ze spektrum autyzmu (zob. http://zazyciem.mrpips.gov.pl/program-za-zyciem), Rozporządzeniu Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 16 maja 2019 r., gdzie wprowadza się kategorię domów dla osób ze spektrum autyzmu lub niepełnosprawnościami sprzężonymi, Ustawie o pomocy społecznej – art. 51c. ust. 5, gdzie wskazuje się możliwość zwiększenia kwoty dotacji do 30% na uczestników z niepełnosprawnościami sprzężonymi lub spektrum autyzmu, którzy posiadają orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności wraz ze wskazaniem konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.

[28] Por. M. Kulik, G. Wiącek, Orzecznictwo w przypadku osób z rzadkimi i sprzężonymi rodzajami niepełnosprawności – porównanie [w:] A. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska [red.] Sytuacja i możliwości pomocy: dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności, Warszawa, 2010

dagogicznych[29]. Termin niepełnosprawność sprzężona został zdefiniowany w Ustawie o systemie oświaty[30]. Art. 3 ust. 18 Ustawy wskazuje, że niepełnosprawność sprzężona to występowanie u dziecka niesłyszącego lub słabosłyszącego, niewidomego lub słabowidzącego, z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją, z niepełnosprawnością intelektualną albo z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, co najmniej jeszcze jednej z wymienionych niepełnosprawności.

MOŻLIWOŚCI WSPIERANIA OSÓB Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W ŚRODOWISKOWYCH DOMACH SAMOPOMOCY

Brakuje informacji statystycznych, ile środowiskowych domów samopomocy ukierunkowanych jest na świadczenie usług dla osób z niepełnosprawnością wieloraką oraz jak liczna jest to grupa uczestników. Osoby z wieloraką niepełnosprawnością zwykle są uczestnikami środowiskowych domów samopomocy typu B, a od niedawna także wyodrębniających się i nowopowstających domów typu D. Stworzenie nowego typu środowiskowych domów samopomocy typu D, w zamyśle ich inicjatorów[31], miało doprowadzić do objęcia należnym wsparciem grupy osób z niepełnosprawnością o szczególnych potrzebach opiekuńczych i terapeutycznych. Dodatkowo powołanie domów typu D miało umożliwić dorosłym osobom z wieloraką niepełnosprawnością kontynuowanie rehabilitacji po wyjściu z systemu edukacji[32]. Miejsc w środowiskowych domach jest znacznie mniej niż wskazuje na to zapotrzebowanie. Raport Najwyższej Izby Kontroli podaje, że obniżył się, liczony dla całego kraju, stopień zaspokojenia potrzeb w zakresie korzystania z usług środowiskowych domów samopomocy[33]. Trudno wnioskować jak liczna jest grupa osób z wieloraką niepełnosprawnością, która nie ma dostępu do wsparcia w środowiskowych domach samopomocy. Faktem jest, że osoby z wieloraką niepełnosprawnością są bardziej narażone na dyskryminację i wykluczenie. Spotykają się z licznymi barierami w przyjmowaniu do ośrodków wsparcia, wśród których znajdują się obawy związane z brakiem wiedzy i doświadczenia kadry we wspieraniu tej grupy osób[34]. Proponowany **model wspierania osób z wieloraką niepełnosprawnością** w środowiskowych domach samopomocy przedstawia grafika. Jej analiza ukazuje, jak wiele działań, które należy podjąć wobec opisywanej grupy uczestników ma szczególny, swoisty charakter. Wiele z wymienionych czynności nie musi być podejmowanych wobec innych grup uczestników środowiskowych domów samopomocy, na przykład czynności z zakresu opieki zdrowotnej i pielęgnacji. Warto podkreślić, że działania terapeutyczne z obszaru terapii ruchowej oraz psycho-pedagogicznej podejmowane wobec osób z wieloraką niepełnosprawnością wiążą się z interwencją na podstawowym, bazalnym poziomie.

Wyzwaniem w zarządzaniu środowiskowym domem samopomocy ukierunkowanym na wspieranie osób z wieloraką niepełnosprawnością jest nie tylko zatrudnienie specjalistycznej kadry, ale też odpowiednie jej

---

[29] Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, Dz.U. 2017 poz. 1743

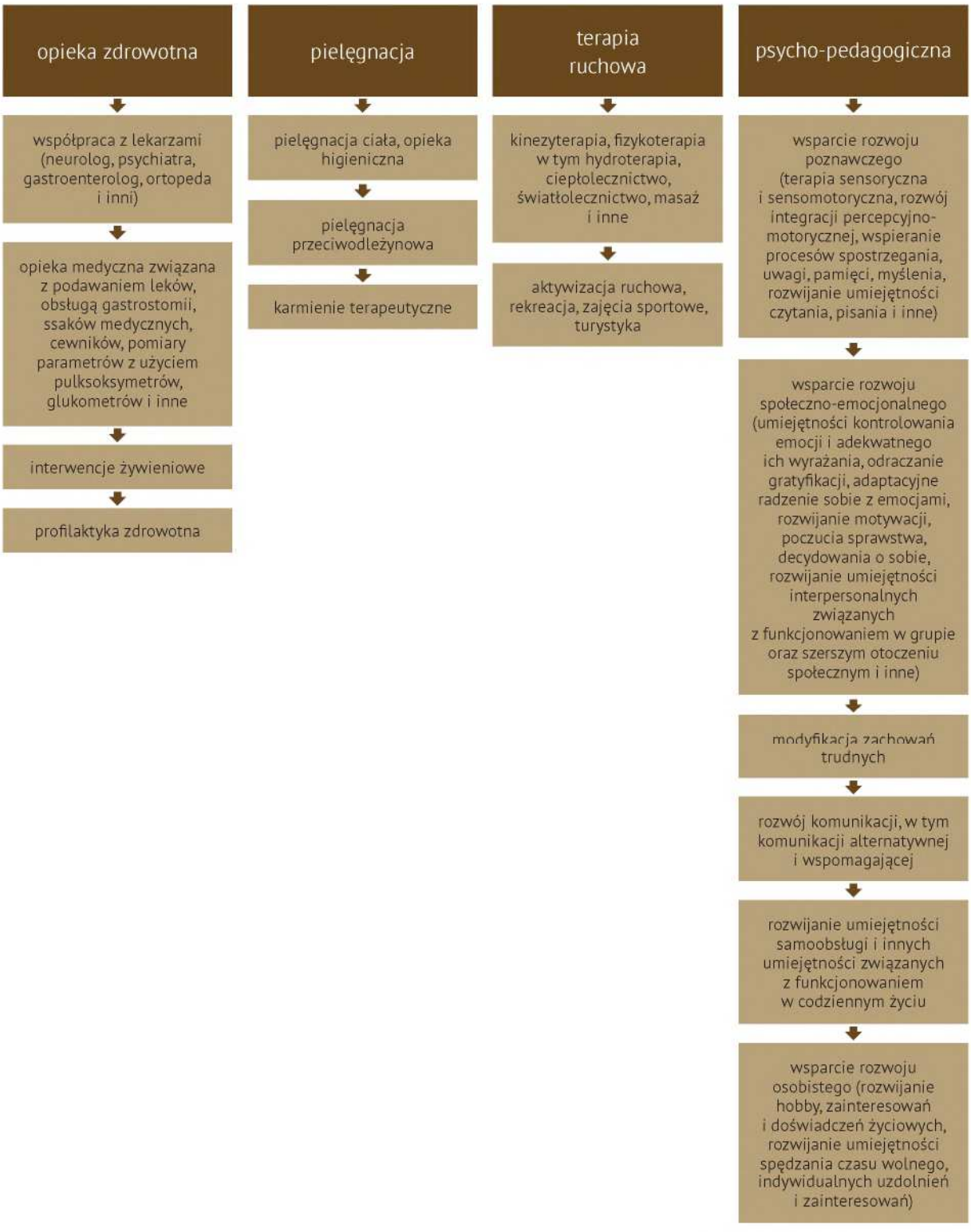
[30] Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 5 lipca 2019 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o systemie oświaty, Dz.U. 2019 poz. 1481

[31] Postulat dotyczący tworzenia środowiskowych domów samopomocy dla osób z sprzężoną niepełnosprawnością i autyzmem zgłaszała między innymi inicjatywa obywatelska „Chcemy całego życia!" (https://chcemycalegozycia.pl) oraz Rzecznik Praw Obywatelskich (https://www.rpo.gov.pl/pl/kategoria-prawna/wystapienia-do-wladz)

[32] W roku 2017 Stowarzyszenie Tęcza z Warszawie prowadziło kampanię społeczną „25 lat i co dalej?", której celem było zwrócenie uwagi na sytuację dorosłych osób z niepełnosprawnością sprzężoną po ukończeniu edukacji. W zdecydowanej większości przypadków absolwenci szkół specjalnych zostają pozbawieni wsparcia, narażeni na izolację społeczną, co prowadzi do regresu rozwoju. Powodem opisanej sytuacji jest brak rozwiązań systemowych i zbyt mała ilość ośrodków wsparcia (https://tecza.org/kampania-25-i-co-dalej/)

[33] Informacja o wynikach kontroli *Pomoc państwa realizowana w formie środowiskowych domów samopomocy udzielana osobom z zaburzeniami psychicznymi*, Warszawa 2019, s. 7 i nast.

[34] Por. Raport podsumowujący w ramach projektu „Konsultacje +" (http://zazyciem.mrpips.gov.pl).



Rysunek 4 Wybrane obszary wsparcia osób z wieloraką niepełnosprawnością

przygotowanie do wieloprofilowej pracy związanej z opieką, pielęgnacją, terapią oraz edukacją uczestników śds. Określenie struktury pracowników środowiskowego domu samopomocy ze względu na kwalifikacje jest jednym z elementów budowanie koncepcji i profilu wsparcia adekwatnego dla tak wysoce zróżnicowanej

grupy klientów, jaką są osoby z wieloraką niepełnosprawnością.

Budowanie koncepcji pracy środowiskowego domu samopomocy i profilu wsparcia osób ze wieloraką niepełnosprawnością powinno obejmować namysł w kilku obszarach – organizacyjnym, merytorycznym, prawnym i ekonomicznym. Obszar organizacyjny i merytoryczny są kluczowe, gdyż decydującą o efektywności wsparcia, a ich szczegółowe aspekty powinny obejmować między innymi:

1. Planowanie pracy terapeutycznej w określonych ramach czasowych (np. rok); organizację dnia pracy (w tym na przykład godziny otwarcia domu, struktura dnia pracy, czas pracy) specjalistów poświęcony na zajęcia indywidulane i grupowe; określenie czasu pracy specjalistów przeznaczonego na zajęcia terapeutyczne, przygotowanie materiałów i pomocy do zajęć oraz dokumentowanie pracy; określenie liczebności grup; dobór uczestników do grup terapeutycznych i inne.
2. Planowanie i aranżacja przestrzeni domu, w tym na przykład zapewnienie dostępności pomieszczeń i urządzeń dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności; organizację pomieszczeń z uwzględnieniem złożoności wizualnej przestrzeni, koloru oraz struktury materiałów; wyposażenie pomieszczeń w odpowiednie meble, specjalistyczny sprzęt i odpowiednie pomoce terapeutyczne.
3. Planowanie struktury zatrudnienia z uwzględnieniem między innymi określenia potrzeb personalnych w wymiarze ilościowym i jakościowym; opracowanie zakresu obowiązków i zadań dla poszczególnych specjalistów oraz procesu wdrażania w nie; stworzenie zasad ocenia i opiniowania pracy specjalistów; stworzenie optymalnych warunków dla rozwoju zawodowego w tym podnoszenia i uzyskiwania dodatkowych kwalifikacji zgodnie z potrzebami domu.
4. Określenie oferty środowiskowego domu samopomocy na bazie potrzeb klienta; wskazanie celu i rodzaju prowadzonych zajęć oraz wybór metod pracy adekwatnych do potrzeb, możliwości i potencjału rozwojowego jak również płci i wieku osób z wieloraką niepełnosprawnością.
5. Określenie standardów pracy opiekuńczej, pielęgnacyjnej, terapeutycznej i edukacyjnej.
6. Opracowanie wzorów dokumentacji, w tym indywidulanych planów wspierająco-aktywizujących oraz planów zajęć z uwzględnieniem funkcji ewaluacyjnej.
7. Organizacja współpracy z rodziną oraz innymi środowiskami wspierającym osobę z wieloraką niepełnosprawnością.

PODSUMOWANIE

Tworzenie środowiskowych domów samopomocy dla osób z wieloraką niepełnosprawnością wraz z zapewnieniem właściwego finansowania tego zadania jest jednym z najważniejszych współczesnych wyzwań. Zadanie to jest wciąż aktualnym wyzwaniem dla resortu pomocy społecznej. Powoływanie ośrodków wsparcia dla osób z wieloraką niepełnosprawnością to także wyzwanie dla zespołów wspierająco-aktywizujących, pracowników ośrodków. Zbudowanie właściwej koncepcji pracy w środowiskowych domach samopomocy – modelu wsparcia osób z wieloraką niepełnosprawnością jest zadaniem trudnym. Na stereotypowy sposób myślenia o dorosłych osobach z wieloraką niepełnosprawnością jako „wiecznych dzieciach", zależnych i niezdolnych do podejmowania zachowań autonomicznych nakłada się sposób prowadzenia terapii typowej dla dzieci i młodzieży – uczniów szkoły. Środowiskowe domy samopomocy są często kopią placówek edukacyjnych. Poszukiwania rozwiązań dotyczących metodyki pracy opiekuńczej, pielęgnacyjne, terapeutycznej i edukacyjnej z dorosłymi uczestnikami środowiskowych domów samopomocy powinny zostać wsparte przez badania naukowe nad efektywnością i skutecznością metod oraz modeli wsparcia. W organizowaniu wsparcia dla osób z wieloraką niepełnosprawnością priorytetem winna być wysoka jakość pracy uwzględniająca złożony obraz potrzeb uczestników, ich wiek oraz posiadany potencjał rozwojowy. Równolegle powinny być prowadzone prace legislacyjne nad zdefiniowaniem i dookreśleniem pojęcia niepełnosprawność wieloraka/sprzężona oraz uporządkowaniem systemu orzecznictwa.

BIBLIOGRAFIA

Cytowska B. [red.] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka – propozycje rozwiązań*, Wydawnictwo A. Marszałek, Toruń 2011

Gąciarz B., Kubicki P., Rudnicki S., *System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji* [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki [red.] *Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwo AGH, Kraków 2014

Głodkowska J., *Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej* [w:] *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2014, nr 3

Goffman E., *Charakterystyka instytucji totalnych* [w:] A. Jasińska-Kania, L. M. Nijakowski, J. Szacki, M. Ziółkowski [red.] *Współczesne teorie socjologiczne*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa 2006

http://zazyciem.mrpips.gov.pl/program-za-zyciem

https://chcemycalegozycia.pl

https://tecza.org/kampania-25-i-co-dalej

https://www.rpo.gov.pl/pl/kategoria-prawna/wystapienia-do-wladz

Informacja o wynikach kontroli *Pomoc państwa realizowana w formie środowiskowych domów samopomocy udzielana osobom z zaburzeniami psychicznymi*, Warszawa 2019

Krzemińska D., Lindyberg I., Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2012

Kulik M., Wiącek G., *Orzecznictwo w przypadku osób z rzadkimi i sprzężonymi rodzajami niepełnosprawności – porównanie* [w:] A. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska [red.] *Sytuacja i możliwości pomocy: dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa, 2010

Marcinkowska B., *Sprzężona niepełnosprawność – próba analizy fenomenu*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 2016, nr 21

Marszałek L., *Systemy wsparcia społecznego w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Seminare. Poszukiwania naukowe, 2009, nr 26

Mrugalska K., *Koncepcja Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz z innymi niepełnosprawnościami powodującymi potrzebę szczególnego wsparcia*, [w:] *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe.* Materiały konferencyjne, Warszawa 2006

Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 5 lipca 2019 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o systemie oświaty, Dz.U. 2019 poz. 1481

Posłuszny Ł., *Instytucje totalne dzisiaj: stan badań, krytyka, rekonfiguracje*, Studia socjologiczne, 2017 nr 4

Raport podsumowujący w ramach projektu „Konsultacje +" (http://zazyciem.mrpips.gov.pl).

Rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej, Dz.U. z 2018 r., poz. 2027

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, Dz.U. 2017 poz. 1743

Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003, tekst ujednolicony, Dz.U. z 2018 r., poz. 2027

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy, Dz.U. z 2010 r. Nr 238, poz. 1586 wraz z późniejszymi zmianami

Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 18 grudnia 2018 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie środowiskowych domów samopomocy, Dz.U. z 2018 r., poz. 2411

Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 16 maja 2019 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie środowiskowych domów samopomocy, Dz.U. z 2019 r., poz. 967

Rzedzicka K., Kobylańska A. [red.] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2003

Trawkowska D., Frąckowiak-Sochańska M. [red.] *System wsparcia osób z zaburzeniami psychicznymi na podstawie Diagnozy systemu wsparcia osób z zaburzeniami psychicznymi na terenie województwa wielkopolskiego*, ROPS, Poznań 2017

Twardowski A., *Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami*, [w:] W. Dykcik [red.] *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2005

Wiącek G., *Problemy definiowania niepełnosprawności sprzężonej*, [w:] A. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska [red.] *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010

Zaorska M., *Niepełnosprawności sprzężone w obliczu aktualnych przemian w systemowych rozwiązaniach edukacyjnych, Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 2014, nr 14

Zaorska M., *Psychopedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2013, nr 1

PROF. UAM DR HAB. MARZENA BUCHNAT
fragmenty recenzji wydawniczej

Książka stanowi próbę analizy sytuacji, w jakiej znajdują się dorosłe osoby z wieloraką niepełnosprawnością w Polsce. Potrzeby, możliwości oraz prawa przynależne osobom z wieloraką niepełnosprawnością, w kontekście zmiany ich pozycji oraz roli społecznej, to aktualna, lecz niestety bardzo rzadko podejmowana w pedagogice specjalnej problematyka.

Autorzy odwołują się do swoich wieloletnich doświadczeń budowania dobrej praktyki opieki, terapii i edukacji osób z wieloraką niepełnosprawnością, jednocześnie osadzając swoje wypowiedzi w teorii naukowej. Zachęcają do autorefleksji i zmiany zakorzenionego w społeczeństwie stereotypowego sposobu myślenia o osobach z wieloraką niepełnosprawnością. Osnowę zebranych artykułów stanowi podmiotowe podejście rehabilitacyjne (terapeutyczne), relacja empatycznego towarzyszenia, podejście oparte o zakładanie kompetencji. Wątki poruszane przez autorów uzupełniają się i wzajemnie dopełniają. Autorzy nie proponują gotowych rozwiązań, podkreślają, jak ważne jest ich poszukiwanie w oparciu o zindywidualizowane podejście oraz analizę potrzeb osób z wieloraką niepełnosprawnością. Ta okoliczność nie umniejsza wartości książki, wręcz przeciwnie – stanowi o jej wartości.

Pozycja może być skierowana do różnorodnej grupy odbiorców – zarówno do pedagogów, psychologów, terapeutów zajęciowych, studentów i rodziców oraz osób zajmujących się polityką społeczną i kształtowaniem standardów pracy z osobami z wieloraką niepełnosprawnością w ośrodkach wsparcia. Książka stanowi uzupełnienie dotychczasowych braków w przeglądzie literatury poświęconej specyfice funkcjonowania i potrzeb dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością.

Publikacja została dofinansowana ze środków Action Mensch w ramach projektu „Netzwerk Teilhabe – Taten zur tatsächlichen Teilhabe von schwermehrfachbehinderten Menschen in Polen", Evangelisches Johanesstift Behindertenhilfe gGmbH i Stowarzyszenia Na Tak